



## ASOCIACIÓN RETINA MADRID

C/ Carretas 14, 4ª planta G1 – 28012 Madrid

Teléfono: 91 521 60 84 / 615362357

[www.retina.es](http://www.retina.es)

### CIRCULAR NÚMERO 6 DE JUNIO 2021

1. PRESENTACIÓN ÓPTICA COTTET Y AYUDAS DE BAJA VISIÓN
2. I WEBINAR FARPE-FUNDALUCE. NUEVAS TERAPIAS, COMO PREPARARNOS
3. CUMBRE MUNDIAL DE LA CEGUERA – WORLD BLINDNESS SUMMIT 2021
4. CHARLA EXPOSICIÓN MUSEO DEL PRADO DEL AUTOR RENACENTISTA FLAMENCO MARINUS. POR RAQUEL RACIONERO
5. JORNADAS FUNDALUCE 2020.
6. DIA EN EL CAMPO PARA NIÑOS Y NIÑAS. ASOCIACIÓN IGUALAR.
7. CURSOS UNED ABIERTA
8. GRUPO DE AYUDA MUTUA ONLINE
9. GRUPO NUEVAS TECNOLOGÍAS ANDROID
10. INSCRÍBETE EN EL REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS DEL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III.
11. GRUPO DE TEAMING. MICRODONACIONES

La sede de la Asociación Retina Madrid reanuda diariamente la atención presencial, no obstante, para la seguridad de todos os rogamos que sigáis solicitando cita previa, para poder asegurar un aforo limitado dentro de la entidad.

La Asociación Retina Madrid modifica su horario. Ahora, el horario de atención es de Lunes a Jueves de 09:00 a 15:00 horas y de 16:30 a 19:00 horas; y los viernes de 09:00 a 15:00 horas.

### 1. PRESENTACIÓN ÓPTICA COTTET Y AYUDAS DE BAJA VISIÓN.

**Asociación Retina Madrid en colaboración con la Óptica Cottet** ha organizado una sesión informativa para **hoy miércoles 9 de junio a las 17:30 horas** a través de la plataforma Zoom.

Comenzará con una breve presentación de la empresa y de los servicios que ofrecen tanto a los asociados como a sus familiares y a continuación, nos presentarán **las ayudas de realidad aumentada para Baja Visión: Acesight y Retiplus.**

Se realizará de manera online por la plataforma Zoom, por lo que podrás acceder a través del enlace de acceso [pinchando aquí](#); o introduciendo el **ID de la reunión: 957 2276 0661** y el **Código de acceso: 071752.** ¡Os esperamos!

## 2. I WEBMINAR FARPE-FUNDALUCE. NUEVAS TERAPIAS, COMO PREPARARNOS

El próximo 17 de junio, la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España, y su Fundación Lucha Contra la Ceguera, presentan: **Nuevas terapias, Cómo Prepararnos.**

Las ponencias empezarán a las 10:30, y terminarán a las 12:30. El programa será el siguiente:

- Presentación: Dra. Carmen Ayuso (Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, Madrid)
- Introducción y Moderación: Dra. Rosa Coco (Instituto Universitario de Oftalmobiología Aplicada (IOBA), Universidad de Valladolid)
- *“La importancia del estudio genético. Introducción a los distintos tipos de Terapia Génica”* Dr. José María Millán (Hospital la Fe, Valencia)
- *“Experiencia en ensayos clínicos en DHR: Enfermedad de Stargardt”* Dra. García Sandoval (Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, Madrid)
- *“Tratamiento con Luxturna”* Dr. Jaume Català-Mora (Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona)
- Conclusiones y Cierre: Dña. Almudena Amaya (Presidenta de FARPE y FUNDALUCE)

Para apuntarte al acto puedes escribir un correo a [farpe@retinosisfarpe.org](mailto:farpe@retinosisfarpe.org). El acto se podrá seguir vía Zoom, en el enlace que proporcionarán días antes del evento, y por Youtube. A su vez, se podrán realizar preguntas a los ponentes vía Zoom, o enviando un correo a: [farpe@retinosisfarpe.org](mailto:farpe@retinosisfarpe.org)

## 3. CUMBRE MUNDIAL DE LA CEGUERA – WORLD BLINDNESS SUMMIT

Os comunicamos que los días 28, 29 y 30 de junio, se va a celebrar la cumbre mundial sobre la ceguera, World Blindness Summit 2021 (WBS' 21).

Debido a la actual situación de pandemia, todos los eventos incluidos se desarrollarán en formato online, sin perjuicio de que, si mejora la situación sanitaria, se pueda realizar algún acto de forma presencial.

Este evento es muy importante para ONCE, ya que permite mostrar al mundo lo que es la ONCE, su Fundación, su grupo de empresas, ILUNION, y todo el conjunto de iniciativas que conforman el Grupo Social ONCE.

Puedes inscribirte como participante rellenando una hoja de formulario, [pinchando aquí](#).

Os animamos a que os inscribáis en este encuentro cuyo lema es “La mirada de todos”, con el fin de que alcancemos la máxima participación en la historia de encuentros de personas ciegas o con baja visión en el mundo.

Para más información accede a la página oficial del [World Blindness Summit 2021](#).

## 4. CHARLA EXPOSICIÓN MUSEO DEL PRADO DEL AUTOR RENACENTISTA FLAMENCO MARINUS. POR RAQUEL RACIONERO

El pasado 3 de junio de 2021, se realizó una charla sobre la exposición del Museo Nacional del Prado del autor renacentista flamenco Marinus realizada por Raquel Racionero. Para poder acceder al audio de la reunión y poder disfrutar de la exposición realizada [pinche aquí](#).

## 5. JORNADAS FUNDALUCE 2020

Os presentamos el vídeo de las Jornadas de FUNDALUCE 2020. En él, se puede visibilizar la firma de convenio realizada el 25 de enero de 2021, entre el Centro de Investigación Príncipe Felipe y Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE).

En el Centro de Investigación Príncipe Felipe es donde se va a desarrollar el proyecto que FUNDALUCE ha otorgado en la convocatoria de 2019. El proyecto se denomina "Estudio funcional de los fotorreceptores en los organoides de retina derivados de pacientes con retinopatías hereditarias" de la Doctora Dunja Lukovic investigadora del CIPF. Para acceder al vídeo [pinche aquí](#).

## 6. DÍA EN EL CAMPO PARA NIÑOS Y NIÑAS. ASOCIACIÓN IGUALAR.

La Asociación Igualar ha organizado una actividad para niños y niñas en el Monte de "El Pardo", una zona boscosa situada al norte de Madrid, siendo uno de los mejores conservados de la Comunidad.

La actividad consistirá en ir al campo, donde jugarán y se harán las actividades programadas dirigidas por monitores, realizarán un picnic al aire libre y por la tarde se disfrutará de piscina y de castillos hinchables ubicados en el Centro Deportivo Somontes. La actividad tendrá lugar el próximo domingo 20 de junio de 2021; y el precio de la actividad es de 21 euros para socios y 24 euros para el resto de los interesados. Las plazas se podrán reservar hasta el martes día 15 de junio de 2021. Para más información puedes escribir un correo electrónico a [infancia.igualar@gmail.com](mailto:infancia.igualar@gmail.com) o llamar a Selva al teléfono 669397691.

## 7. CURSOS UNED ABIERTA

La Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED) ofrece cursos gratuitos online para cualquier persona que esté interesada. Tienen cursos en colaboración con la Fundación ONCE sobre accesibilidad TIC en compras públicas, materiales digitales accesibles u otros de la Fundación Mapfre sobre la promoción a la salud. Existen diversas temáticas, por lo que os animamos a que accedáis a su página web en el siguiente enlace: [UNED Abierta](#).

## 8. GRUPO DE AYUDA MUTUA ONLINE

Los grupos de ayuda mutua de la Asociación Retina Madrid a través de la plataforma zoom, son un espacio donde compartir experiencias y situaciones personales con personas que padecen algún tipo de distrofias hereditarias de la retina. Animamos a los asociados a participar en estos grupos que se realizan el último lunes de cada mes, siendo el siguiente encuentro del curso el próximo día **28 de junio de 2021** a las 10:30 horas. En esta ocasión se realizará a través de la plataforma Zoom, por lo que si estás interesado en participar no dudes en contactar con nosotros ¡Os esperamos!

## 9. GRUPO NUEVAS TECNOLOGIAS ANDROID

De igual modo, el grupo de accesibilidad a las nuevas tecnologías Android va a continuar realizándose de manera online. Si estás interesado en participar no dudes en hacérselo saber cuánto antes, el próximo encuentro será el próximo martes día **15 de junio a las 10:00 horas**.

## 10. INSCRÍBETE EN EL REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS DEL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III.

Si aún no te has registrado en el registro del Instituto Carlos III, te sugerimos que realices la gestión. En este registro llevan un recuento de aquellas enfermedades denominadas como poco frecuentes entre las cuales se encuentran las Distrofias Hereditarias de Retina.

Os animamos a realizar el registro y, como sabéis, en caso de necesitar ayuda técnica están a vuestra disposición las trabajadoras sociales de Asociación Retina Madrid y Fundación Retina España para ayudaros. Os adjuntamos el link directo para llevar a cabo la gestión: <https://registoraras.isciii.es/Comun/Inicio.aspx>

Si ya os habéis registrado, por favor hacérselo saber contestando a este mensaje para que sepamos que ya formamos parte del Registro.

## 11. GRUPO DE TEAMING. MICRODONACIONES

Teaming es una iniciativa solidaria que nació en el año 1998 y que ayuda principalmente a ONGs mediante microdonaciones. Todos los que hacemos Teaming donamos 1 euro, nunca más de esta cantidad, al mes y lo destinamos a aquella causa social que elegimos.

Por ello, hemos creado nuestro propio grupo de Teaming dirigido a la captación de fondos para Fundación Retina España.

**¡¡¡Te necesitamos!!!**

Para colaborar tan sólo tienes que acceder a la página a través del siguiente enlace [<pincha aquí>](#) y hacer clic en el botón “¡Únete a este Grupo!”.

La web te redirigirá a una página con un formulario para que rellenes tus datos personales (nombre, apellidos, email y contraseña) y el número de tu cuenta bancaria o el de tu tarjeta de débito/crédito. Una vez completado el proceso ya serás Teamer (o seguidor) de nuestro Grupo, cuyo lema es:

**"Donando al mes lo que vale un café puedes ayudarnos a ver mejor".**



Si estás interesado por cualquiera de las actividades o servicios propuestos, ponte en contacto con nosotros (Tel. 91 5216084 – 615362357 o [trabajosocial@retina.es](mailto:trabajosocial@retina.es))

## CAMPAÑA “TENGO BAJA VISIÓN” Y DISTINTIVO



El proyecto de “Tengo Baja Visión” consiste en dar visibilidad a las personas con baja visión en la sociedad, incidiendo en las características diferenciadoras con las personas con ceguera total además de las que tienen una visión normalizada, encontrándose por lo tanto en un estadio intermedio de la evolución de las patologías.

La acción principal de la campaña “Tengo baja Visión” consiste en la incorporación a las personas con baja visión del distintivo para ser identificados como tal.

Para todas aquellas personas que quieran adquirir el distintivo, les comunicamos que los tenemos a su disposición en la Sede por el precio de 2 euros.

Asociación Retina Madrid, organización sin ánimo de lucro, orientada a conocer las causas y consecuencias de las enfermedades generativas de la retina, y a reducir el impacto que estas tienen en las personas que las padecen. CIF G-79 044301, inscrita en el Registro de Asociaciones de la CAM con el nº 9.318 y en la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la CAM con el nº E.1399.5. Con la colaboración de la Consejería de Asuntos Sociales y Sanidad de la Comunidad de Madrid, así como del Ayuntamiento de Madrid