



HOJA INFORMATIVA

192 Marzo-Abril 2021

ASOCIACIÓN RETINA MADRID

C/ Carretas 14, 4ª planta G1 – 28012 Madrid
Teléfono: 915 216 084 / 615 362 357

www.retina.es

- **DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS**
- **CARTA DE ARM Y FRE A LA CONSEJERÍA DE SANIDAD**
- **REMESA CUOTA ARM**
- **ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA**
- **NUEVOS ASOCIADOS**
- **INSCRIBETE EN EL REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS DEL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III**
- **SERVICIO DE ESCUCHA ACTIVA**
- **APOYO PSICOLÓGICO ARM**
- **ASESORAMIENTO JURÍDICO DEL PATRIMONIO**
- **GRUPOS DE AYUDA MUTUA**
- **GRUPOS DE NUEVAS TECNOLOGÍAS IOS**
- **GRUPOS DE NUEVAS TECNOLOGÍAS ANDROID**
- **NOTICIA CIENTÍFICA**
- **REDES SOCIALES**
- **TABLÓN DE ANUNCIOS**
- **PENSAMIENTOS PARA REFLEXIONAR**

La sede de la Asociación Retina Madrid reanuda diariamente la atención presencial, no obstante para la seguridad de todos os rogamus que sigáis solicitando cita previa.

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS. Como bien sabéis, el pasado domingo día 28 de febrero tuvo lugar el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Es un día muy especial para nosotros, pues nos permite sensibilizar a la población sobre estas enfermedades y en especial de las Distrofias Hereditarias de Retina. Para ello, se han elaborado dípticos de difusión donde se describe y se informa al respecto. Os animamos a que nos ayudéis a difundirlo por las redes sociales para llegar al mayor número de personas y podamos hacer una concienciación colectiva. ¡Muchas gracias!

CARTA DE ARM Y FRE A LA CONSEJERÍA DE SANIDAD. Ante la última publicación de los criterios de vacunación contra el Covid-19 que alude a la inoculación de dicha vacuna por grupos de edad, desde ARM y FRE se ha escrito a la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y desde FARPE (Federación Española de Distrofias Hereditarias de Retina) al Ministerio de Sanidad. El objetivo ha sido manifestar nuestra preocupación y la petición de que las personas con discapacidad visual sean incluidas como grupo prioritario en la vacunación, justificando que, dada la importancia que tiene el sentido visual para la autonomía personal y la necesidad de apoyo en otros sentidos como el tacto, nos encontramos en máxima vulnerabilidad creándose situaciones de riesgo.

REMESA CUOTA ARM. En los próximos días realizaremos la remesa de la primera mitad de la cuota anual correspondiente a 40€. Rogamos que si has modificado tus datos bancarios nos lo comuniques para evitar devoluciones. Los asociados que no tengan domiciliado el pago, pueden hacerlo en efectivo o por transferencia.

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA. El próximo 8 de mayo del 2021 tendrá lugar la Asamblea General Ordinaria de la Asociación Retina Madrid, donde se tratarán temas importantes como la elección de una nueva Junta Directiva entre las candidaturas presentadas, aprobación de memorias y cierres contables correspondientes al año 2020, etc. Animamos a los asociados a que presenten candidaturas a la Junta Directiva dada su trascendencia. En esta ocasión, al igual que la anterior, se realizará online a través de la plataforma zoom.

NUEVOS ASOCIADOS. Damos la bienvenida a los nuevos miembros de la Asociación Retina Madrid: 1175 Oscar David, 1176 Amina y 1177 Hortensia.

INSCRIBETE EN EL REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS DEL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III. Si aún no te has inscrito en el Registro de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III, te sugerimos que realices la gestión. En este registro llevan un recuento de aquellas enfermedades denominadas 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 formáis parte del Registro.

SERVICIO DE ESCUCHA ACTIVA. Una asociada quiere ofrecer sus servicios de “escucha activa” para los afectados y familiares de Retina Madrid en este año que comienza. La escucha activa consiste en acompañar a la persona que siente la necesidad de que alguien le escuche. La mayoría de nosotros no escuchamos, sino que oímos. Desde la escucha no se juzga, ni se dan soluciones, simplemente se acompaña al afectado o familiar para que transite su dolor en compañía. Con la escucha no se garantiza ninguna mejoría, sino que en cada encuentro hay una entrega y una intención de ser un canal de amor. Las escuchas serán de aproximadamente 20 o 30 minutos por sesión y se irán haciendo acompañamientos durante el tiempo que ella estime. Serán charlas semanales y las personas que lo deseen deberán contactar con la asociación.

APOYO PSICOLÓGICO ARM. Si necesitas hablar o conoces a alguien que esté teniendo dificultad en afrontar la situación actual, escribe a Beatriz. Es psicóloga voluntaria de la asociación y se ha ofrecido a dar apoyo a quien lo necesite. Contacta con ella en el siguiente teléfono: 615362357

ASESORAMIENTO JURÍDICO DEL PATRIMONIO. Un asociado de Retina Madrid se pone a disposición de las personas asociadas que quieran o necesiten realizar consultas y aclarar dudas sobre cuestiones relativas a herencias, donaciones, testamentos, y cualquier documento e impuesto relacionado con estas materias.

GRUPOS DE AYUDA MUTUA. Un espacio donde compartir experiencias y situaciones personales con personas que padecen algún tipo de distrofias hereditarias de 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 29 de marzo de 2021 a las 10:30 horas. En esta ocasión se realizará a través de la plataforma Zoom. ¡Os esperamos!

GRUPO DE NUEVAS TECNOLOGÍAS IOS. Dada la situación actual y siguiendo las recomendaciones de distancia de seguridad, el grupo de accesibilidad a las nuevas tecnologías IOS va a continuar realizándose vía Zoom. Si estás interesado en participar no dudes en hacérselo saber, el próximo encuentro será el martes día 9 de marzo a las 10:00 horas.

GRUPO DE NUEVAS TECNOLOGÍAS ANDROID. El grupo de nuevas tecnologías ANDROID se ha adaptado también vía telemática a través de Zoom; este grupo tendrá lugar el próximo martes 16 de marzo de 2021 a las 10:00 horas.

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

NOTICIA CIENTÍFICA.

- **Investigadores observan que eliminar una membrana de la retina puede ayudar a reparar el nervio óptico**

Investigadores de la Escuela de Medicina de la Universidad Johns Hopkins (Estados Unidos) han observado, en tejidos de ratón y células humanas, han observado que eliminar una membrana de la retina puede ayudar a reparar el nervio óptico.

Estos hallazgos, publicados en la revista 'Stem Cell Reports', abren la vía a descubrir nuevas formas de revertir la pérdida de la visión causada por el glaucoma y otras enfermedades que afectan el nervio óptico.

"La idea de restaurar la visión a alguien que la ha perdido por una enfermedad del nervio óptico se ha considerado ciencia ficción durante décadas. Pero en los últimos cinco años, la biología de las células madre ha alcanzado un punto en el que es factible", han señalado los expertos.

Un ojo humano tiene más de un millón de pequeñas células nerviosas, llamadas células ganglionares de la retina, que transmiten señales desde las células recolectoras de luz llamadas fotorreceptores en la parte posterior del ojo al cerebro. Las células ganglionares de la retina envían axones que se agrupan junto con otras proyecciones de células ganglionares de la retina, formando el nervio óptico que conduce al cerebro.

Cuando el ojo se somete a alta presión, como ocurre en el glaucoma, daña y finalmente destruye a las células ganglionares de la retina. En otras afecciones, la inflamación, los vasos sanguíneos bloqueados o los tumores pueden destruir las células ganglionares de la retina. Una vez que mueren, las células ganglionares de la retina no se regeneran.

"Por eso es tan importante detectar el glaucoma temprano. Sabemos mucho sobre cómo tratar el glaucoma y ayudar a las células nerviosas a sobrevivir a una lesión, pero una vez que las células mueren, el daño a la visión de alguien se vuelve permanente", han detallado los expertos.

Para llevar a cabo el trabajo, cultivaron retinas de ratón en una placa de laboratorio y rastrearon lo que sucede cuando agregaron células ganglionares de la retina humana, derivadas de células madre embrionarias humanas, a la superficie de las retinas de ratón. Así, descubrieron que la mayoría de las células humanas trasplantadas no podían integrarse en el tejido de la retina, el cual contiene varias capas de células.

Además, encontraron que una pequeña cantidad de células retinianas trasplantadas pudieron asentarse uniformemente en ciertas áreas de la retina del ratón. Mirando más de cerca, comprobaron que las áreas de las células trasplantadas se integraron bien en los lugares donde los investigadores tuvieron que hacer incisiones en las retinas de los ratones. En estos puntos de incisión, algunas de las células trasplantadas pudieron arrastrarse hacia la retina e integrarse en el lugar adecuado dentro del tejido.

Después de usar una enzima para aflojar las fibras conectivas de la membrana limitante interna, los investigadores retiraron la membrana y aplicaron las células humanas trasplantadas a las retinas. Así, observaron que la mayoría de las células ganglionares de la retina trasplantadas crecían con un patrón más normal, integrándose más plenamente.

Las células trasplantadas también mostraron signos de establecer nuevas conexiones nerviosas con el resto de la estructura de la retina, en comparación con las retinas que tenían membranas intactas. "Estos hallazgos sugieren que alterar la membrana limitante interna puede ser un paso necesario en nuestro objetivo de regenerar nuevas células en las retinas dañadas", han zanjado.

15 de enero 2021.

Fuente: Europa Press

REDES SOCIALES.

Página web: www.retina.es

Facebook ARM: <https://www.facebook.com/pages/Asociaci%C3%B3n-Retina-Madrid/192850640728201>

Facebook FRE: <https://www.facebook.com/FundacionRetinaEspana>.

Twitter FRE: <https://twitter.com/fundacionretina?lang=es>

Twitter ARM: <https://twitter.com/retinamadrid>

Blog FRE: <http://blog.madridactual.es/todos-los-blogs/author/author/fre>

TABLON DE ANUNCIOS.

Consulta de medicina tradicional china y acupuntura. Carlos Maroñas, titulado por la Fundación europea de Medicina Tradicional China, oferta sus servicios en terapias alternativas. Su teléfono de contacto es 649907649. Consulta: Ronda de Toledo.

MQ Fisioterapia. Clínica de Fisioterapia, Osteopatía, Acupuntura y Pilates situada en el centro de Madrid (Cuatro Caminos), donde se ofrece a los pacientes un trato personalizado en un ambiente cálido y agradable. Todos los profesionales que trabajan en el centro son fisioterapeutas colegiados. Ponen a tu disposición diferentes técnicas, que el terapeuta combinará a su juicio según las necesidades de cada paciente. Como cortesía a Asociación Retina Madrid se ofrece un precio especial de 35 euros por sesión. Si estás interesado ponte en contacto en los números de teléfono 910340225-678545310.

Psicología y otras terapias. Asociada y psicóloga profesional especializada (Número colegiada: M-25648) Intervención en la adaptación al diagnóstico, malestar emocional, conflictos existenciales, etc. Terapias de autodescubrimiento asistido y desarrollo del bienestar. Terapia presencial, online y telefónica. **Descuento para socios/as.** Contacto 618482909.

Terapeuta titulada y especializada a domicilio. Medicina Tradicional China: Acupuntura, Masaje Tui-Na, Electroacupuntura, Traumatología, Dietoterapia, Vendaje Neuromuscular. Terapias Holísticas, Maestra de Reiki. Contacto 640974221 o shineiterapias@gmail.com

PENSAMIENTO PARA REFLEXIONAR.

“Es sencillo hacer que las cosas sean complicadas, pero difícil hacer que sean sencillas”.
-F. Nietzsche-

GRUPO 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"

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