

VISIÓN

Nº 66 - 1º SEMESTRE 2025

LUCHA CONTRA LA CEGUERA

Sin descanso

El ultrafondista con sordoceguera Mario Raúl Martínez corre más de 12 horas sobre una cinta para batir el récord Guinness, visibilizar las distrofias de retina y conseguir fondos para investigación

A superar los 159 municipios iluminados por el día Mundial de la Retina

La OMS reconoce como una prioridad las enfermedades raras



ADONAY VIERA MORENO
Presidente de la Fundación ONCE Baja Visión

“Muchos piensan que ves o no ves, pero no en que hay un término medio”

Lucy se va de gira por toda España para dar su punto de vista





Sumario

VISIÓN

EDITA: FARPE (Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España)
Montera 24, 4º J - 28013 Madrid
Tel: 915320707
e-mail: farpe@retinosisfarpe.org

DIRECTOR
Andrés Torres

DIRECTOR CIENTÍFICO
Salvador Pastor Idoate, MD, PhD, FEBO
Licenciado especialista de Área del SACYL. Adjunto especialista en Retina y Vítreo del Hospital Clínico Universitario de Valladolid.

FOTO DE PORTADA
Mario Raúl Martínez durante el reto para conseguir el récord Guinness de correr más de 12 horas seguidas sobre una cinta.

COLABORAN EN ESTE NÚMERO
Pablo Palazón Riquelme
Pedro Sabiote Conesa
Clara de Torres y Ana Aguilar

DISEÑO Y PRODUCCIÓN
Aeroprint
Pol. Ind. La Rosa 1
Calle Industria - Naves 30-40 - 18330 Chauchina (GRANADA)
Telf.: 958 292 739

Distribución gratuita.
Depósito Legal: M-6-192
ISBN 84-604-1293-B
ISSN 2172-5586

Todos los artículos se publican bajo la responsabilidad de sus autores. La revista VISION no comparte necesariamente las opiniones y comentarios vertidos en los mismos. Se autoriza la reproducción total o parcial de esta publicación citando su procedencia y previa notificación al autor.

Boletín informativo subvencionado por la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad.

EDITORIAL

3. La meta eres tú
4. El presidente dice

ACTUALIDAD FARPE

5. Las enfermedades raras ya son prioritarias para la OMS
6. Entrevista a Adonay Viera Moreno, gerente de la Fundación ONCE Baja Visión
12. Lucy, la niña de nuestros ojos
14. Luces que inspiran: Día Mundial de la Retina
16. David Sánchez, nuevo secretario de ALIBER
17. Sin descanso
18. Voces que transforman
19. Premio Fundaluce 2024
20. Lucy y su punto de vista

ARTÍCULOS

21. El proyecto Better
24. OJO CON LA CIENCIA.
La vida en colores
29. La importancia de la especialidad de Genética

ASOCIACIONES

31. Aragón
32. Catalunya
33. Castilla y León
34. Extremadura
36. Madrid
37. Comunidad Valencia
38. Castilla-La Mancha
39. Canarias
40. Andalucía
41. Región de Murcia

DIRECTORIO



La meta eres tú

La portada de esta revista muestra a Mario Raúl durante el reto que le ha llevado a batir el récord Guinness de más de doce horas corriendo sobre una cinta. Su hazaña ha servido para recaudar fondos y para visibilizar la lucha contra la ceguera en la que llevamos trabajando en FARPE desde hace más de 35 años. Y cómo a Mario sobre la cinta, nada nos detendrá hasta conseguir el objetivo, hasta alcanzar la meta, que no es otra que la mejora de la calidad de todos los afectados por patologías retinianas y enfermedades raras de la visión y sus familias, pero también soñar a lo grande y marcarnos el reto de seguir avanzando de la mano de los científicos para obtener una cura. Sin descanso.

Seguro que a lo largo de las más de doce horas de reto, Mario tuvo momentos de bajón, de preguntarse hasta qué punto esa locura servía para algo y le asaltarían algunas dudas. Pero quien conoce a Mario sabe que rendirse no entra en sus planes. Como tampoco entra en los planes de FARPE y FUNDALUCE, donde durante estas tres décadas y media ha habido momentos buenos y malos, de mayor impulso y de cuevas empinadas, de ánimo y de desánimo, porque nadie dijo que sería fácil cuando se puso en marcha toda esta maquinaria.

Basta echar la vista atrás

para comprobar cómo, al principio, el desconocimiento de nuestras patologías entre los propios especialistas, la escásima investigación sobre ellas y la ausencia y nulas perspectivas de tratamientos han dado paso a una actualidad en la que las distrofias de retina están mucho más presentes en el ámbito sanitario y social, ya ha surgido al menos un trata-

Basta echar la vista atrás para comprobar que el desconocimiento de nuestras patologías ha dado paso a una actualidad en la que las distrofias de retina están muy presentes en el ámbito sanitario y social

miento y se está trabajando en múltiples ensayos que auguran un futuro prometedor, según los propios expertos en la materia.

Esfuerzos e implicación como la de Mario y otros muchos que han dado su valioso tiempo con generosidad y de forma altruista a lo largo de

todo este tiempo son los que nos hacen seguir caminando con esperanza e ilusión, superando baches, tropiezos y los momentos de desánimo.

Publicamos también en este número el adiós de dos personas que han sido más que protagonistas de esta historia de lucha y perseverancia y a los que también les debemos los frutos que se están recogiendo y que se recogerán en los próximos años. Antonio Cebollada fundó FARPE y se convirtió en su primer presidente, demostrando su implicación social y su capacidad de imponerse a las dificultades. Por su parte, el doctor José Carlos Pastor dedicó gran parte de su labor a trabajar por los pacientes, con los que siempre se mostró muy cercano y comprometido, sin dudar en explicarnos de forma sencilla lo que a veces se nos hace complejo de entender a los pacientes.

La cinta de Mario Raúl se detuvo, pero su compromiso jamás tendrá fin y ya piensa en nuevos retos. La que tampoco se para es la cinta de FARPE. Seguimos empeñados en visibilizar, sensibilizar e investigar para que la meta esté cada vez más cerca, aunque aún quede lejos y escape de nuestra vista, pero teniendo claro que esa meta eres tú, cada uno de nosotros.



El presidente dice

VISIBILIZAR PARA INVESTIGAR

David Sánchez González

Presidente de FARPE y FUNDALUCE

Este primer semestre del año, nuestra federación se ha lanzado a concienciar y nuestra fundación a luchar contra la ceguera. Dar a conocer las enfermedades raras y las distrofias hereditarias de retina a la sociedad es uno de los objetivos que desde FARPE nos marcamos como medio para invitar a las personas y empresas a colaborar con la investigación que es la misión principal de nuestra fundación, FUNDALUCE

Continuidad y sorpresas

Este año, mejoramos dos proyectos iniciados el año pasado “Voces que Transforman” y “Lucy y su Punto de Vista”. Además, pretendemos consolidar la campaña “Luces Que Inspiran” con motivo del Día Mundial de la Retina y es nuestra intención invitar a colectivos de otros países del mundo a que se sumen a la misma en una acción global. También tenemos una sorpresa para el segundo semestre, pero eso lo dejaremos para el próximo número de esta revista

“Voces Que Transforman” es un proyecto de sensibiliza-

Todo este esfuerzo por dar a conocer las DHR y otras patologías de la retina tiene una meta final, que es lograr captar ilusión y llenar con ella nuestro fondo de investigación para aumentar las ayudas que desde 1998 otorga FUNDALUCE anualmente

ción a través de las redes sociales que muestra testimonios de personas que nos

explican sus experiencias en primera persona. El objetivo es mostrar nuestra realidad a la sociedad.

“Lucy y su Punto de Vista” es más que un proyecto, es la visión que tiene una niña “especial” de las cosas. Su exposición recorrerá España este año.

Campaña global

Y queremos animaros a dar a conocer en vuestros pueblos o ciudades el proyecto “Luces Que Inspiran”, con el objetivo de superar los 159 municipios que el año pasado se sumaron a la campaña e iluminaron de azul y verde nuestro país el último fin de semana de septiembre. Queremos incluso, que otros países se sumen a esta acción.

Todo este esfuerzo colectivo por dar a conocer las DHR y otras patologías de la retina tiene una meta final que es lograr captar ilusión y llenar con ella nuestro fondo de investigación para incrementar las ayudas que desde 1998 otorga FUNDALUCE anualmente. Queremos acabar con la ceguera.

Actualidad

de Farpe

Las enfermedades raras ya son prioritarias para la OMS

España ha sido clave para esta resolución que abre el camino para incluir estas patologías en las políticas de salud pública de todo el mundo

Revista Visión

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha aprobado por primera vez una resolución que reconoce las enfermedades raras como una prioridad de salud pública. España ha liderado, junto a Egipto, esta resolución histórica respaldada por 41 países en la Asamblea Mundial de la Salud. La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha participado como aliada estratégica en el proceso internacional que ha dado lugar a este hito global en el ámbito de las enfermedades raras. Su Majestad la Reina Letizia pidió esta resolución ante las Naciones Unidas que “traería el necesario compromiso de los países miembros para compartir las acciones que están ya en marcha y generar un camino conjunto más sólido hacia la equidad”.

FEDER celebra la aprobación histórica de la primera resolución de la Organización Mundial de la Salud (OMS) que reconoce a las enfermedades raras, entre las que se encuentran las distrofias hereditarias de retina y otras patologías retinianas, como una prioridad global en materia de salud, equidad e inclusión. La resolución fue adoptada por la 78ª Asamblea Mundial de la Salud el 24



Los presidentes de FEDER y FARPE, en Ginebra

mayo de 2025, tras ser propuesta tras el trabajo conjunto entre España y Egipto y representa un paso trascendental hacia el reconocimiento y la atención efectiva de las más de 7.000 enfermedades raras que afectan a más de 300 millones de personas en todo el mundo, 3 millones en nuestro país. Esta decisión marca un punto de inflexión en la historia del movimiento asociativo internacional de enfermedades raras, que durante décadas ha reivindicado su integración en las políticas de salud pública internacionales.

ven a

Fundación **ONCE**
BAJA VISIÓN



La Fundación Once Baja Visión acaba de ponerse en marcha como una herramienta más para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad visual que no padecen una ceguera legal. ONCE quiere aportar su experiencia para ayudar a estos afectados a superar sus dificultades, siempre de la mano del tejido asociativo que ya existe.

6



**ADONAY VIERA
ROMERO**

Gerente de la recién creada
Fundación ONCE Baja Visión

**“Muchos
piensan que
ves o no ves,
pero no que
hay un punto
intermedio
en el que
también
necesitas
apoyo y
comprensión”**

La ONCE acaba de presentar su nueva Fundación ONCE Baja Visión, que llega con el ánimo de colaborar y aportar su grano de arena al trabajo que desarrollan las asociaciones y entidades que trabajan con estos afectados desde hace algunas décadas. Hablamos con su gerente, Adonay Viera.

Para empezar, sería conveniente recordar qué se considera baja visión y qué peculiaridades tiene esta forma de discapacidad visual.

A término práctico, la Organización Mundial de la Salud cataloga como ceguera legal cuando se cuenta con hasta un 10% de visión. Hablamos de baja visión cuando se supera el 10% y hasta un 30%, en ambos casos, medido en términos de agudeza visual y/o campo visual en ambos ojos y con la mayor corrección óptica posible. Las personas con baja visión presentan dificultades específicas en su día a día, derivadas de dicha discapacidad visual. En muchas ocasiones, no son comprendidas del todo por la sociedad, o no siempre visibles, por lo que conseguir los apoyos necesarios en momentos puntuales, puede volverse complicado.

¿A cuántas personas afecta la baja visión y qué patologías visuales la provocan?

En España, no contamos con estudios específicos de discapacidad, con clasificación de patologías. Contrastando distintas fuentes, podemos concluir que hasta 400.000 personas en todo el país conviven con baja visión. Esta de-

ficiencia visual puede venir derivada de multitud de patologías. Encontramos degenerativas, como DMAE, miopía magna...; vasculares, por oclusiones venosas o arteriales; distrofias de conos, retinosis pigmentaria; inflamatorias, como edema macular o uveítis; e incluso patologías tumorales.

¿Por qué ONCE crea una Fundación de Baja Visión y por qué ahora?

ONCE tiene más de 86 años de experiencia en el trato con personas con ceguera o deficiencia visual grave, ofreciendo servicios sociales especializados. Esta experiencia nos ha hecho darnos cuenta de que las personas con baja visión también presentan dificultades reales y específicas en su día a día. Dificultades a las que ninguna entidad daba respuesta real, más allá de la gran labor del movimiento asociativo. El Grupo Social ONCE, conociendo esta realidad, se ha atrevido a dar un paso al frente y tratar de apoyar a este colectivo para que su vida sea más sencilla, se sientan plenamente incluidos en la sociedad y consigan un mayor nivel de autonomía personal.

Existen entidades, asociaciones y federaciones como la propia FARPE que llevan más de 35 años trabajando en favor de las personas con baja visión, en especial, con las distrofias de retina.

¿Cómo será la relación con estas instituciones y qué distingue a esta nueva Fundación respecto a estos colectivos?

La Fundación ONCE Baja Visión nace plenamente consciente de la labor que se lleva a cabo desde las asociaciones existentes en el ámbito. El objetivo es sumar, ser una vía de apoyo. La relación de la ONCE con estas asociaciones siempre ha sido excelente y esperamos que así lo siga siendo con esta nueva Fundación, como firme colaborador del movimiento asociativo. Teniendo claro este objetivo, se dispone de un programa específico de financiación de proyectos del movimiento asociativo del ámbito de la baja visión, para que esta

fantástica labor nunca se pare.

¿Cómo está organizada la Fundación ONCE Baja Visión y cómo se complementa con otras fundaciones que ya existen en la ONCE?

Como toda Fundación, la Fundación ONCE Baja Visión cuenta con un Patronato como órgano de gobierno, en el que hay distintos colectivos representados, entre ellos la Sociedad Española de Oftalmología y el movimiento asociativo; y con un órgano de gestión, compuesto por Gerencia, auxiliares administrativos y el personal técnico especializado y de apoyo necesario para llevar a cabo toda la actividad. El modelo de esta entidad se ha creado para ser eminentemente digital y poder sostenerse con una estructura relativamente sencilla, lo cual no implica que no se pueda dar respuesta a un amplio colectivo.

¿Se pueden afiliar personas con baja visión a la ONCE?

¿Cómo?

Como tal, la ONCE atiende a personas con ceguera legal, es decir, ciegas totales o con deficiencia visual grave, hasta un 10% de visión. Las necesidades de este colectivo, y de las personas con baja visión son muy distintas. Además, la diversidad de situaciones que se encuentran dentro de baja visión es muy diversa. Por tanto, entendemos que las soluciones también deben ser distintas, y adaptarse a las diferentes realidades identificadas.

¿Y los colectivos que quiera integrarse o colaborar con la FUNDACIÓN?

El movimiento asociativo del ámbito de la baja visión tiene las puertas abiertas en esta Fundación, y ya se encuentra abierto un proceso para solicitar formar parte de la entidad, explicado en nuestra web.

¿Qué servicios, ventajas o beneficios aporta la FUNDACIÓN a estas personas

“En muchas ocasiones tenemos que dar explicaciones cuando necesitamos ayuda”

o colectivos?

La Fundación se centra en generar recursos especializados y de calidad para las personas con baja visión, bajo la premisa de que su puesta en práctica suponga un impacto positivo real en su día a día. Estos recursos se elaboran en base a las necesidades identificadas, estando en constante evolución. Adicionalmente, se está trabajando en varias líneas para ofrecer mayores beneficios a las personas beneficiarias. La Fundación acaba de nacer y puede llegar muy lejos, pero los pasos dados deben ser firmes.

¿Cuáles son sus prioridades?

La máxima prioridad en el momento actual es acercarnos al colectivo de personas con baja visión, para que puedan comenzar a beneficiarse de los recursos puestos a dispo-

sición. Este acercamiento pasa por múltiples vías, siendo dos de las principales el contacto con el movimiento asociativo y con los profesionales del ámbito (oftalmólogos, optometristas...).

Por su-

“Es totalmente compatible poder beneficiarse de los recursos de nuestra fundación con la participación, de cualquier modo, en las asociaciones del ámbito de la baja visión”

puesto, todo ello compaginado con continuar avanzando en nuevos proyectos.

La baja visión es el paso previo para muchas personas que evolucionan hacia la ceguera legal o total, ¿cómo les acompañan en este camino?

Efectivamente, una buena parte de las patologías que ocasionan baja visión son degenerativas, y pueden acabar derivando en deficiencia visual grave o ceguera total. Instamos a todas las personas beneficiarias a que acudan periódicamente a revisiones oftalmológicas. Desde el momento en que, por actualizaciones de datos que realicen las propias personas beneficiarias de manera voluntaria, nos llegue información de que son susceptibles de afiliación a ONCE, les damos la información de la Organización para que soliciten la valoración de afiliación, entendiendo que sus necesidades son radicalmente distintas y ONCE es la entidad que mejor respuesta puede ofrecerles.

11. Muchas patologías que causan baja visión carecen actual-





Puesta de largo con el tejido asociativo

El presidente de FARPE, David Sánchez, acudió a la presentación de la Fundación ONCE Baja Visión. La presentación de la Fundación ONCE Baja Visión se desarrolló el pasado mes de marzo en un acto que tuvo lugar en el Palacete de los Duques de Pastrana de Madrid, al que asistieron además del Ministro de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, Pablo Bustinduy, el presidente del Grupo Social ONCE, Miguel Carballada, y otras autoridades, expertos en salud visual, asociaciones y entidades de este ámbito e investigadores en visión.



mente de tratamientos. ¿Cómo colabora su Fundación con los cada vez más numerosos ensayos e investigaciones encaminadas a acabar con esta sequía?

La investigación es el tercer eje estratégico de la Fundación (el primero, personas beneficiarias, y el segundo, movimiento asociativo). Contaremos con un programa específico de financiación de proyectos científicos de investigación para prevención de la deficiencia visual. Esta implicación no es nueva para el Grupo Social ONCE, viene siendo asumida por la ONCE desde hace muchos años,

con muy buenos resultados, pasando ahora a manos de esta Fundación con mayor estructura y notoriedad

Gran parte de nuestros lectores son miembros de asociaciones regionales que ya trabajan con la baja visión. ¿Qué viene a sumar la Fundación para estas personas? ¿Es compatible pertenecer a una asociación o federación ya existente con sumarse a su Fundación?

La Fundación ONCE Baja Visión nace para ser un firme colaborador del movimiento asociativo y, por

supuesto, es totalmente compatible beneficiarse de los recursos de esta fundación con la participación, de cualquier modo, en las asociaciones del ámbito de la baja visión.

Inteligencia artificial, avances de la tecnología, redes sociales... Nuestro mundo va muy deprisa y es más difícil adaptarse a estos cambios con discapacidad visual. ¿Qué soluciones ofrecen ustedes?

Esta Fundación nace de una forma eminentemente digital, planteada para mantenerse siempre a la vanguardia. Estamos continuamente atentos a las innovaciones que van surgiendo en el mercado, por un lado, para conocer las soluciones específicas diseñadas para discapacidad visual y, por otro, para valorar como tecnologías de consumo, del día a día, pueden adaptarse y contribuir a que la vida de las personas con baja visión sea algo más sencilla. Todos los procedimientos internos de la Fundación también son punteros desde el punto de vista tecnológico, haciéndolos más sencillos y ágiles tanto para las personas beneficiarias, como para la estructura interna.

¿Cómo le gustaría dejar la Fundación el día que tenga que ceder el testigo?

Esta Fundación nace de una forma eminente. Lo más importante, es que esta Fundación cumpla con su objetivo principal: Ofrecer apoyo a las personas con baja visión, favoreciendo su inclusión social y facilitando la adquisición de un mayor nivel de autonomía personal.

Ver, aunque no lo suficiente, suele generar una gran incompreensión entre quienes nos rodean, a veces incluso, en nuestro entorno familiar. ¿Le ha ocurrido? Cuéntenos alguna anécdota.

Efectivamente, muchas personas en la sociedad entienden que o ves, o no ves, pero no comprenden que existe un punto intermedio, en el que también necesitas apoyo y comprensión. Yo, particularmente, soy afiliado a ONCE, aunque con

resto visual funcional. Además, mi patología es genérica, y de nacimiento, por lo que se me vienen muchísimas anécdotas a la cabeza. Comprando ropa, por ejemplo, al no ver los colores, siempre es necesario dar muchas explicaciones a la hora de pedir ayuda. Lo mismo cuando tienes que parar un taxi en mitad de la calle, por no poder identificar el color de la luz, o cuando pides indicaciones sobre alguna parada de transporte público. Además, también tengo ftofobia, y llevo gafas de sol en entornos exteriores

¿Cómo combatirá la FUNDACIÓN las continuas adaptaciones que genera ir perdiendo la visión de forma progresiva, como le ocurre a muchos de nuestros lectores?

La Fundación parte de un modelo en constante evolución. Los recursos puestos a disposición se irán adaptando en función de las necesidades que se vayan detectando. Para ello, el feedback de las personas con

baja visión, o de las asociaciones, como entidades en contacto directo con estas problemáticas, es fundamental y muy necesario.

Juguemos a la ciencia ficción. ¿Cree que veremos el fin de la discapacidad visual y la ceguera?

La ciencia avanza sin parar. Quien sabe los avances que encontraremos en los próximos años. No podemos saber si la deficiencia visual y la ceguera acabarán desapareciendo algún día, pero desde el Grupo Social ONCE, incluida esta Fundación luchamos todos los días para que la discapacidad acabe desapareciendo, o al menos se vea reducido su impacto en el día a día de las personas, entendiendo que una deficiencia no tiene por qué ocasionar una discapacidad. La discapacidad se origina a partir de las carencias de inclusión en el entorno por padecer una determinada deficiencia. Si estuviéramos plenamente incluidos, en todos los niveles, la discapacidad sería considerablemente menor, a pesar de la patología que padecemos.





SABIOTE

Lucy la niña de nuestros ojos

La pequeña de la revista Visión hace su puesta de largo con una exposición que recorrerá toda España



La pequeña Lucy es la protagonista de los cómics que nos ofrece su peculiar punto de vista con la publicación de sus cómics en la revista VISION desde hace más de un lustro y se ha convertido en la niña de nuestros ojos. Su forma de transmitirnos que para apreciar y disfrutar las cosas importantes de la vida no es necesario tener una visión perfecta nos ha conquistado, hasta el punto de que ha logrado dar el salto de las páginas de esta publicación para liderar una exposición con

la que cobra una nueva vida para seguir cumpliendo con su principal misión, que no es otra que visibilizar las enfermedades raras oculares y sensibilizar a la sociedad

sobre la situación de las personas con discapacidad visual y baja visión. Su generoso creador, el dibujante Pedro Sabiote, presta su talento a FARPE-FUNDALUCE para que esta encantadora y perspicaz preadolescente recorra todo el país con una exposición, cuyo ensayo general se desarrolló a finales del año pasado

en las instalaciones de Innovación Óptica en Cartagena. Fue la primera parada de un trayecto en el que ya trabajamos y en el que contamos con la colaboración de la farmacéutica Alexion.

Pronto, Lucy hará una visita cerca de tu casa y te espera para que conozcas su aportación para luchar contra la ceguera.



ALEXION

LUCES QUE INSPIRAN 2025

Día Mundial

de la

Ret

Inter



14

La tercera edición de la campaña 'Luces Que Inspiran. España Ilumina la Retina' ya está en marcha. FARPE confía en que este 2025 se pueda superar la cifra de los 149 ayuntamientos que se sumaron el año pasado a este proyecto mediante de la iluminación de verde y azul de sus edificios públicos y monumentos, con motivo de la conmemoración del Día Mundial de la Retina, que este año será el próximo 28 de septiembre. Además, hemos animado a sumarse a esta campaña a las entidades internacionales a las que estamos adheridas para que este iniciativa sea global.

FARPE trabaja para superar los 149 ayuntamientos, edificios públicos y monumentos iluminados en 2024 para dar visibilidad a las distrofias de retina y expande la iniciativa a todo el mundo

Ilumina nacional

El origen de la campaña está en el corazón de Extremadura, en un pueblo llamado Fuente del Maestre, cuando Purificación Zambrano Gómez, afectada por retinosis pigmentaria, tuvo la idea en 2021, de pedirle al ayuntamiento que iluminasen su fachada. En aquel momento, no existían unos colores oficiales que representasen las enfermedades de la retina. Ella eligió el azul y

verde. Aquel día sin saberlo, nació lo que hoy hemos denominado: 'Luces que Inspiran'. En 2023, FARPE logró que se iluminarán 80 municipios españoles. Y en 2024, fueron 159 los ayuntamientos que colaboraron. Si quieres unirse escríbenos a farpe@retinososifarpe.org.

La campaña 'Luces que inspiran 2025' cuenta con la colaboración de BAYER HISPANIA, S.L.,

Unipersonal ("BHI"). Y la iniciativa está subvencionada por el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y del Impuesto sobre Sociedades y TERCER SECTOR: Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030.



Fallece el primer presidente de FARPE

El primer presidente de FARPE, Antonio Cebollada Mazón, falleció el pasado febrero. FARPE y VISIÓN expresamos nuestro más sincero pésame a la familia. Fue uno de los fundadores de nuestra federación y presidente hasta enero de 1994, así como uno de los pilares fundamentales en la creación de la Asociación Retina Comunidad Valenciana. Agradecemos y rendimos homenaje a su incansable labor.



Gracias al doctor José Carlos Pastor

El catedrático emérito de Oftalmología de la Universidad de Valladolid y fundador del IOBA, José Carlos Pastor, falleció el pasado mes de enero víctima de una larga enfermedad contra la que ha venido luchando en los últimos años. Damos el pésame a su familia y agradecemos su generosa colaboración con nuestra entidad y sus asociaciones.

16



David Sánchez, nuevo secretario de ALIBER

El presidente de FARPE-FUNDALUCE, David Sánchez González, es desde hace unos meses el nuevo secretario en la junta directiva de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER). Nuestro presidente, junto con otros paisanos, representó a España en la reunión ministerial sobre políticas de salud para enfermedades raras en Montevideo, Uruguay, a través de ALIBER, un encuentro al que también asistieron delegaciones de Argentina, México, Colombia y Honduras. Esta reunión analiza y propone políticas de salud para enfermedades raras en América Latina y el Caribe.

La iniciativa forma parte de la Red de Expertos Iberoamericana de Salud en Enfermedades Raras (RIBERSER), que busca fortalecer las políticas de salud para enfermedades raras en la región y el acceso al diagnóstico, incluyendo casos sin diagnóstico. La reunión contó con la participación de representantes de diversos sectores, incluyendo la academia, servicios de salud, organizaciones de la sociedad civil y ministerios de salud pública.

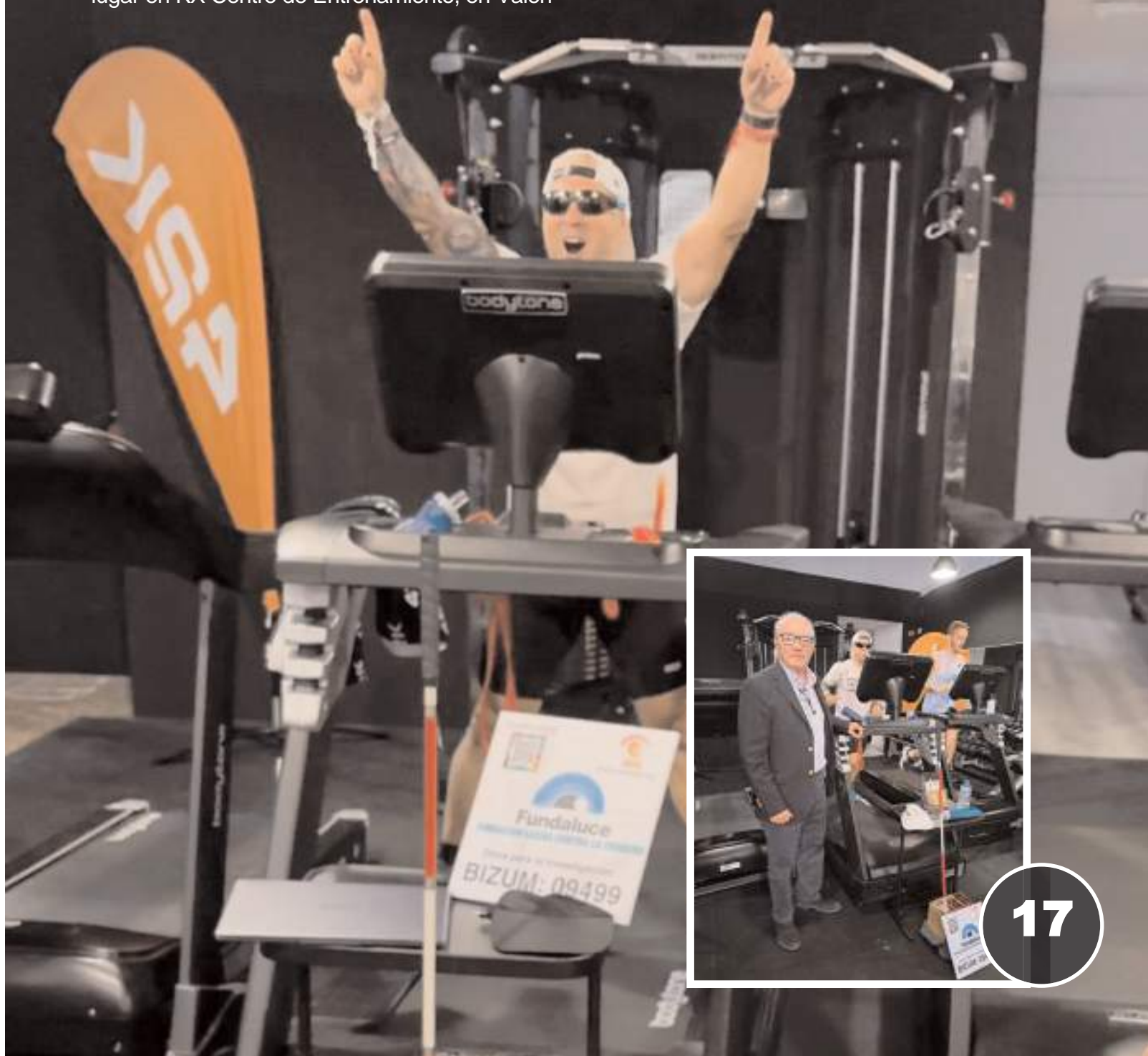
El objetivo de la reunión era conocer las necesidades concretas de los países de la región y promover el desarrollo de políticas y estrategias para mejorar la atención sanitaria y la calidad de vida de pacientes con enfermedades raras. También fomentar la cooperación

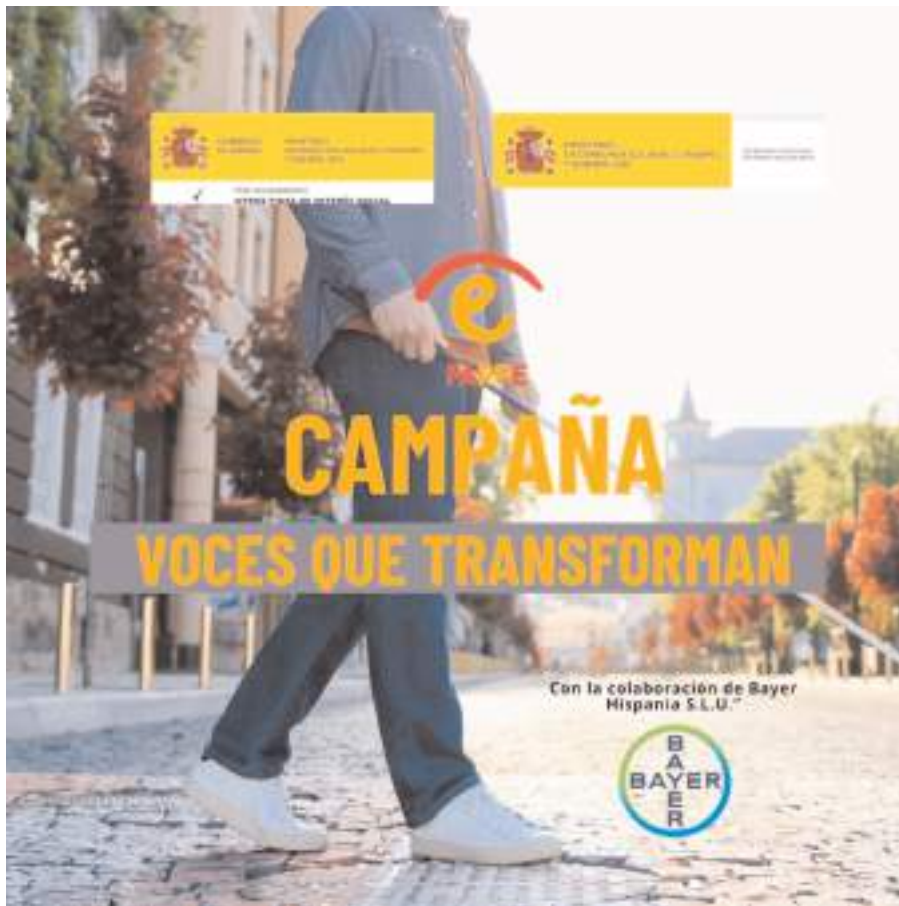
Sin descanso

Mario Raúl corre 12 horas sin parar en cinta para batir un récord Guinness, visibilizar las DHR y lograr fondos para la investigación

Un récord Guinness para luchar contra la ceguera. El pasado 17 de mayo, Mario Raúl Martínez Castaño, afectado por la sorderoquera que le provoca el Síndrome de Usher hizo historia: Corrió doce horas en cinta sin descanso y batió un récord Guinness. El evento tuvo lugar en KX Centro de Entrenamiento, en Valen-

cia. El acto contó con la colaboración de FARPE y FUNDALUCE para dar visibilidad a las Distrofias Hereditarias de la Retina y recaudar fondos para la investigación de estas patologías a través de diversas donaciones que se hicieron durante la prueba. FEDER también colaboró en el evento.





Voces para transformar la lucha contra la ceguera

Voces que Transforman' es una iniciativa de FARPE, la Federación Española de Enfermedades Raras, cuyo objetivo es dar a conocer las diferentes realidades de las personas con baja visión y ceguera. La campaña busca visibilizar los obstáculos, procesos emocionales, denuncias, herramientas y recursos a los que se enfrentan estas personas a través de testimonios en video o texto. Se busca sensibilizar a la sociedad sobre las Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) y otras condiciones que afectan la visión. En

resumen, "Voces que Transforman" es una campaña de FARPE que da voz a las personas con baja visión y ceguera, compartiendo sus experiencias y luchas para generar conciencia y promover la inclusión.

Formato audiovisual

La Campaña ha pasado a formato audiovisual. Esto no habría sido posible sin cada una de las personas que nos seguís y aquellas que os habéis animado a hablar. Podéis encontrar todos los videos en esta red y en nuestro canal de Youtube: Fundación de Lucha contra la Ceguera (FUNDA-LUCE).

El impacto de la IA en las patologías de la retina se analiza en nuestro último webinar disponible en Youtube

►La Inteligencia Artificial no es una cosa del futuro, sino que ya se hace presente en la Medicina actual y también en lo que afecta a las enfermedades raras de la visión. De hecho, ya existen algoritmos de inteligencia artificial que están certificados como productos médicos para el uso clínico tanto en la Unión Europea como en Estados Unidos.

Se recurre a la IA especialmente para mejorar el diagnóstico, en concreto, para detección temprana de las enfermedades a partir de la toma de imágenes de la retina.

Descubre como la Inteligencia Artificial esta influyendo en el diagnóstico, investigación y el día a día de las personas con patologías de la retina en nuestro último webinar, al que puedes acceder a través de nuestro canal de Yputube de Fundación de Lucha contra la Ceguera.

Si no te quieres perder nada sobre la actualidad en baja visión y ceguera, síguenos en nuestro canal de Youtube y comenta en el video sobre qué te gustaría que se hablase en próximos webinars organizados por FARPE.

Fundaluce premia al Centro Vall d'Hebron

El proyecto galardonado ha sido el del Institut de Recerca de Barcelona dirigido por la doctora María Llorián Salvador

El Premio de la Fundación de Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE) equivalente a la convocatoria del año 2024 viaja hasta Barcelona. El proyecto galardonado ha sido el titulado: "Inmunomodulación con Linfocitos T Regulatorios como Estrategia Terapéutica para la Preservación Retiniana en Retinosis Pigmentaria", dirigido por la Dra. María Llorián Salvador, investigadora del Centro Vall d'Hebron, Institut de Recerca (VHIR) de la ciudad condal.

El proyecto ha sido seleccionado tras un riguroso proceso de evaluación por parte de la Agencia Estatal de Investigación (AEI) —organismo dependiente del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades— así como por el Comité Asesor de Expertos (CAE) de la Fundación y, final-

mente, ratificado por el Patronato de FUNDALUCE.

La Ayuda FUNDALUCE representa un reconocimiento anual al talento y la excelencia en la investigación biomédica, especialmente, en el ámbito de las distrofias hereditarias de la retina.

Esta distinción busca impulsar proyectos de alto impacto científico que contribuyan significativamente al conocimiento, tratamiento o prevención de estas patologías.

Desde FUNDALUCE, queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todos los investigadores e instituciones que han presentado sus candidaturas en esta edición. Asimismo, reiteramos nuestro firme compromiso con el fomento de la investigación científica y la innovación para mejorar la calidad de

Donaciones 2024	
ASOCIACIONES	19.720 €
Murcia	2.000 €
Extremadura	1.500 €
Andalucía	3.000 €
Catalunya	6.000 €
Castilla y León	1.500 €
Aragón	7200 €
Canarias	2.000 €
Madrid	3.000 €
PARTICULARES	9.252 €
EMOCIONES A LA VISTA	820 €
LUCY Y SU PUNTO DE VISTA	116 €
TOTAL	29.908 €

vida de las personas afectadas por enfermedades de la retina.

Gracias a las donaciones de las personas que se comprometen con este propósito, avanzar en la investigación de las distrofias hereditarias de la retina, se hace posible. Si quieres contribuir a la investigación de las distrofias hereditarias de la retina, puedes hacerlo a través de nuestro BIZUM: 0949



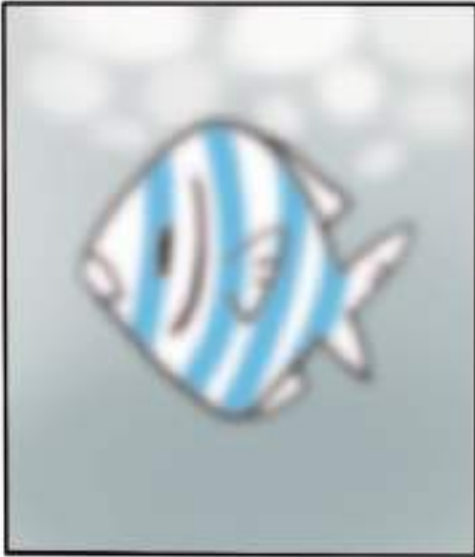
09499
Bizum

NOTA. Las personas, empresas e instituciones que hagan donativos a FUNDALUCE pueden beneficiarse de desgravaciones en la declaración de la Renta, cuyo porcentaje varía en función de la cantidad donada. Para ello, es necesario que a la hora de hacer la donación aporten su nombre completo, DNI o los datos de la empresa, según el caso, y su provincia. FUNDALUCE reflejará esta donación en Hacienda.



LUCY

...Y SU PUNTO DE VISTA



ARTÍCULOS



El **proyecto europeo** que se apoya en la IA para mejora el **diagnostico** en **enfermedades raras**

Sofía Escobar Parra
y Gema García García

Investigadoras en el Grupo de Biomedicina molecular, celular y genómica.

Instituto de Investigación Sanitaria La Fe, Valencia
CIBERER

En un mundo donde la medicina avanza cada vez más de la mano de la tecnología, surge una pregunta clave: ¿Cómo podemos aprovechar toda la información que nos ofrecen los datos médicos sin poner en riesgo la privacidad de los pacientes? A esta pregunta intenta responder

el proyecto europeo BETTER, una iniciativa que une hospitales y centros de investigación de toda Europa para mejorar el diagnóstico y tratamiento de enfermedades raras con la ayuda de herramientas como la inteligencia artificial.

¿Qué es el proyecto BETTER?

Better rEal-world healTh-daTa distributEd analytics Research platform o, en español, Plataforma de investigación para el análisis distribuido de datos reales de salud es un proyecto europeo que busca transformar la manera en que se usan los

datos médicos, permitiendo que diferentes hospitales y centros médicos colaboren, sin necesidad de compartir directamente la información de los pacientes, para aplicarlos en la investigación de nuevas estrategias de diagnóstico o tratamiento, especialmente, en enfermedades raras.

¿Cómo se logra esto? En lugar de mover los datos de un centro a otro para analizarlos (comprometiendo la privacidad de los pacientes), los algoritmos de inteligencia artificial “viajan” hasta donde están los datos. Esta estrategia, conocida como análisis distribuido, garantiza que la información médica permanezca segura y protegida en cada hospital. Para esto, se aprovechan herramientas digitales ya probadas en Alemania y Países Bajos, para crear una red colaborativa entre centros de España, Italia, Noruega o Serbia, Israel, entre otros países.

¿Qué enfermedades se estudian en el proyecto?

El proyecto está dividido en tres casos de uso, cada uno enfocado en un área clínica diferente: discapacidad intelectual pediátrica, trastornos del espectro autista o distrofias hereditarias de retina.

Las distrofias hereditarias de retina (DHR) son un conjunto de enfermedades raras causadas por un defecto genético que provocan un daño progresivo en la retina, lo que lleva a una pérdida de visión que puede empezar en la infancia o juventud y avanzar con el tiempo. Se estima que tienen una prevalencia de 1 por cada 3.000 – 5.000 personas, siendo la retinosis pigmentaria y la enfermedad de Stargardt unas de las más comunes, aunque existen muchas más.

Se han identificado más de 300 genes implicados y gran variedad de mutaciones posibles. Esta enorme variabilidad, tanto genética como clínica, hace que en algunos casos, la misma mutación pueda causar síntomas diferentes o que diferentes genes puedan causar síntomas similares, dificultando el diagnóstico y el desarrollo de tratamientos efectivos.

¿Cómo se usa la Inteligencia Artificial en el proyecto?

En el proyecto BETTER, la inteligencia artificial (IA) es una herramienta clave para analizar grandes volúmenes de datos clínicos, genómicos e incluso de imagen médica, con la que se busca

descubrir patrones comunes entre pacientes, entender mejor los mecanismos que causan las enfermedades e identificar nuevos biomarcadores genéticos que ayuden a realizar diagnósticos más tempranos.

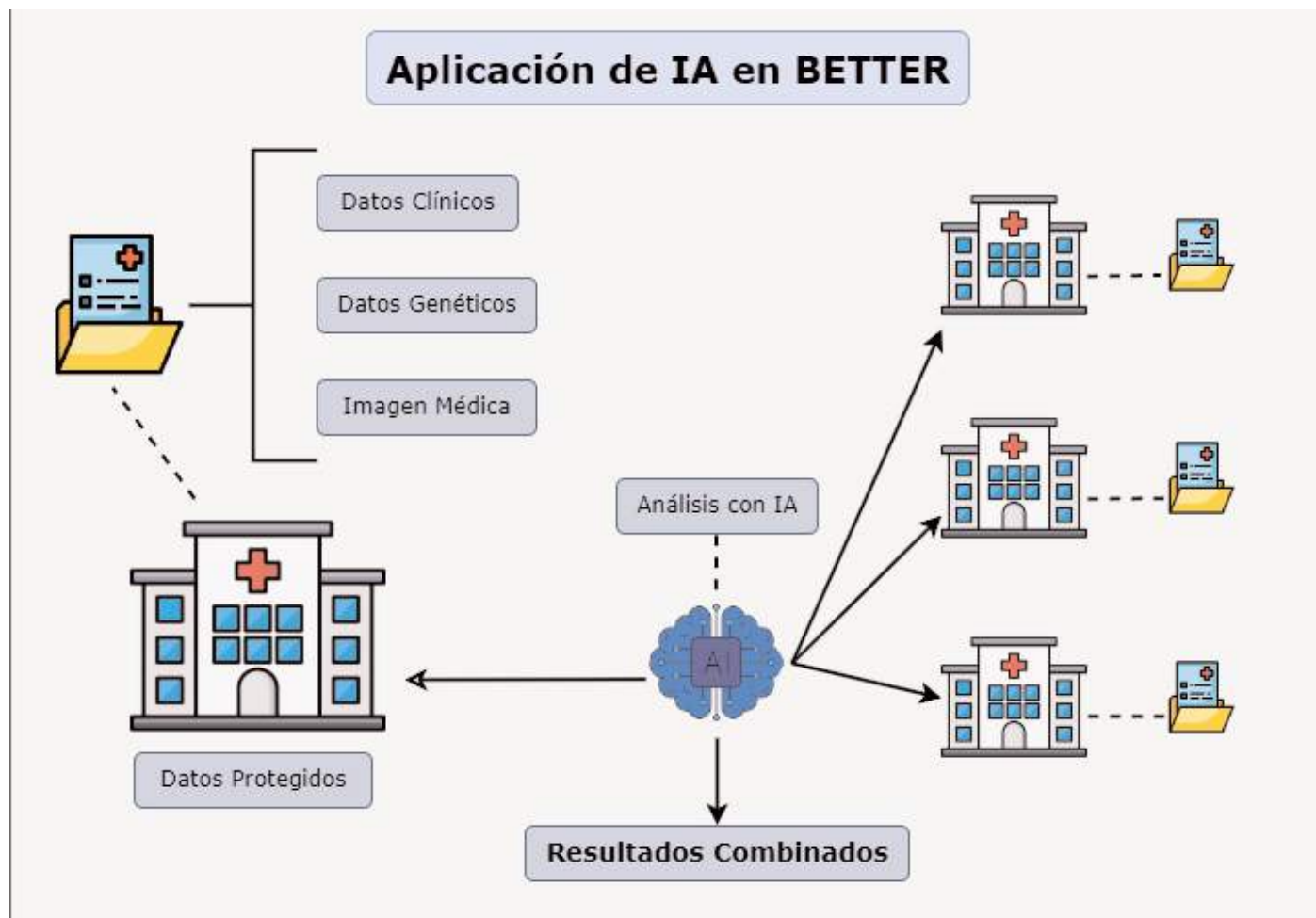
En lugar de centralizar los datos en un único lugar, BETTER utiliza una estrategia llamada aprendizaje federado. Este enfoque permite que los modelos de IA se entrenen de forma distribuida, es decir, los algoritmos viajan virtualmente a los hospitales, aprenden de los datos sin sacarlos de su lugar de origen y luego se combinan los resultados. Los algoritmos utilizados están diseñados para analizar y reconocer correlaciones entre datos clínicos, imágenes, datos genéticos y otros indicadores, incluso, cuando estos están fragmentados entre centros distintos. En el caso de las distrofias hereditarias de retina, este tipo de análisis puede ayudar a mejorar y agilizar el diagnóstico, tanto clínico, como genético, avanzar en la comprensión de las enfermedades y sentar bases para tratamientos futuros más personalizados.

Participación española y valenciana

España tiene un papel destacado en el proyecto BETTER, tanto en la investigación tecnológica como en la aplicación clínica de sus resultados. La iniciativa cuenta con la colaboración de varios centros españoles, como el Instituto de Investigación Sanitaria La Fe (València), la Universitat Politècnica de València (UPV), la Fundació Docència i Recerca Mútua de Terrassa, la Fundació Sant Joan de Déu y el Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona).

La UPV participa en el desarrollo de herramientas de inteligencia artificial para analizar los datos de forma segura, respetando la privacidad de los pacientes. Por su parte, el Instituto de Investigación Sanitaria La Fe lidera el caso de uso centrado en distrofias hereditarias de retina, aportando su experiencia clínica y un conjunto de datos anonimizados que incluye información genética, clínica y de imagen médica.

Gracias a la participación de estos centros, los avances del proyecto BETTER no solo contribuyen a la ciencia europea, sino que también se traducen en mejoras reales para los pacientes de nuestro entorno. En particular, la Comunitat Valenciana se posiciona como uno de los nodos clave dentro de este gran esfuerzo internacional por hacer una medicina más precisa, colaborativa y respetuosa con la privacidad de los pacientes.



Beneficios para los pacientes

El objetivo final del proyecto BETTER es que la investigación médica se traduzca en beneficios concretos para los pacientes, especialmente, aquellos que viven con enfermedades raras y que, muchas veces, enfrentan largos procesos hasta obtener un diagnóstico claro. Con el uso de la inteligencia artificial y al acceso seguro a datos reales de pacientes, se busca:

- Mejorar la precisión del diagnóstico, ayudando a identificar patrones y señales que pueden pasar desapercibidas con los métodos tradicionales.
- Reducir el tiempo de espera hasta el diagnóstico, algo clave en enfermedades como las distrofias hereditarias de retina, donde una detección temprana puede marcar la diferencia.
- Personalizar los tratamientos, adaptando las estrategias terapéuticas según las características genéticas de cada paciente.

Además, uno de los valores añadidos del proyecto es que las asociaciones de pacientes tienen un papel activo en el diseño y desarrollo del estudio.

Su participación garantiza que las necesidades reales de las personas afectadas estén presentes desde el inicio, promoviendo una investigación más humana, cercana y útil. BETTER no solo representa un avance tecnológico, sino una apuesta por una medicina más colaborativa, ética y centrada en la persona.

Mirando al futuro

El proyecto BETTER representa una nueva forma de hacer ciencia: una que conecta hospitales y centros de investigación de toda Europa, que apuesta por la inteligencia artificial sin olvidar la ética y que pone al paciente en el centro de todo, sentando las bases para una medicina personalizada, especialmente, en el campo de las enfermedades raras, donde cada dato cuenta y cada avance puede cambiar vidas.

El futuro que propone este proyecto es uno donde los datos trabajan para los pacientes, donde la colaboración sustituye al aislamiento y donde la tecnología se convierte en una aliada de médicos, investigadores y familias.

La vida



**Pablo
Palazón
Riquelme**

Doctor en Inmunología
por la Universidad de
Manchester y experto en
Investigación Clínica y
Medicina Farmacéutica



CIENCIA

@Ojoconlaciencia

A woman's hair is styled in a bun, and a vibrant rainbow light effect is applied to it, transitioning from red and orange on the left to blue on the right. The background is a solid blue color.

en **colores**

Hay bastantes **patologías oculares**, sobre todo las que afectan a los **conos** de la **retina**, en las que la **visión de los colores** puede verse **alterada**

Cierra los ojos e imagina una playa paradisíaca. Al comienzo de la arena hay una zona con vegetación, que queda a unos 50 metros de la orilla del mar. Las olas rompen contra la orilla dejando una pequeña espuma. Ahora abre los ojos. Cada uno nos habremos imaginado una playa distinta, quizás alguna dónde veraneamos o una totalmente inventada. Unos habremos pensado en una zona ajardinada con palmeras, otros con césped y otros una especie de selva amazónica. Pero todos (o casi) habremos pensado en una arena blanca amarillenta, un mar azul, una vegetación verde y la espuma blanquecina. Parece que damos por hecho que ciertas cosas son de unos colores precisos y tampoco nos paramos a pensar la razón detrás de esto.

¿Por qué las cosas son de un determinado color? Y sobre todo... ¿Podemos aprovecharnos de ello? ¿Tiene alguna utilidad que las cosas sean del color que son? Para responder estas preguntas y aprender por el camino algo de cómo funciona la ciencia, he recopilado una serie de preguntas que seguro que te has hecho alguna vez.

¿Qué son los colores?

La luz es física, son radiaciones electromagnéticas de las cuales nosotros podemos ver sólo unas pocas, lo que se conoce como el espectro visible. Ese espectro visible comprende todos los colores que conocemos y podemos

dividir en él cada color por qué tipo de onda electromagnética lo ocasiona, como si los colores tuvieran una huella electromagnética. Así, los co-

lores de la familia del amarillo tendrán una huella electromagnética diferente a los colores de la familia del rojo.

Aquí quiero mencionar los casos especiales del blanco y el negro. El blanco y el negro no son colores como los hemos definido antes. Su huella no es de una onda electromagnética, sino la combinación de muchas a la vez (blanco) o de ninguna (negro). Quédate con esta información, porque nos será muy útil más adelante.

Fuera del espectro visible no vemos nada (al menos, no sin ayuda). No podemos ver los infrarrojos, ni los rayos ultravioleta, pero tampoco las ondas de radio o las microondas, pero eso no quiere decir que no se puedan detectar buscando su huella electromagnética. Esta visión tan restringida nos limita a nosotros los humanos, pero no significa que no existan "colores" más allá de ese pequeño rango que podemos ver nosotros.

Estos colores invisibles para nosotros nos sirven para multitud de cosas en ciencia, como por ejemplo, para saber de qué se componen los planetas muy lejanos. Muchos súper telescopios que buscan planetas lejanos funcionan porque pueden detectar la luz infrarroja. Estos telescopios son capaces de diferenciar con tanto detalle los colores infrarrojos que encuentran huellas electromagnéticas que nuestro ojo no puede detectar, pero que existen y que dejan gases como el oxígeno o el nitrógeno, los gases que componen mayoritariamente

nuestra atmósfera.

¿Por qué vemos las cosas de colores?

Si los colores son ondas electromagnéticas,

Podemos pensar en todos los tipos de daltonismo que existen, pero hay muchos más. Sin embargo, no es la única forma en la que los colores que percibimos pueden verse afectados

¿cómo puede, por ejemplo, un coche verse blanco? ¿Acaso emite ondas electromagnéticas? Tranquilo, no es eso. Para que tu seas capaz de ver un objeto de un color, por ejemplo un coche blanco en vez de negro, tienen que darse (principalmente) tres factores:

El primero, el objeto debe estar iluminado. Parece tontería pero no lo es. Durante el día recibimos la luz del sol, que contiene todo el espectro visible (y más). De esos rayos de sol uno llegará a nuestro coche blanco, iluminándolo. Si el sol, en vez de emitir todos los colo-

rápido que uno blanco, al que le ocurre lo contrario.

- El coche blanco reflejará todas las ondas electromagnéticas (por eso lo vemos blanco) y no absorberá (casi) ninguna, por lo tanto, no absorberá energía y no se calentará tanto, manteniéndose más fresquito.

Y, finalmente, el último factor, tu ojo. Los rayos que refleja el coche van a ir directos a tu ojo, en los que unas células de tu retina, llamadas conos, van a reaccionar de una manera coordinada para mandarle a tu cerebro la in-

Para que tu seas capaz de ver un objeto de un color tienen que darse (principalmente) tres factores: el objeto, la luz y tu ojo

res hacia nosotros, sólo emitiese luz azul por ejemplo, pues el mundo sería muy diferente a lo que conocemos ahora. Por eso, en casa solemos tener luces amarillas o blancas, y no rojas o azules.

Llegamos al segundo factor, el objeto, en este caso, el coche, no emite luz por sí mismo, pero le acaba de llegar un rayo de sol que contiene todos los colores. El coche, al recibir este rayo de sol va a hacer dos cosas: Va a absorber ciertos colores y va a reflejar otros. ¿Qué colores va a absorber o reflejar? Depende del material que esté hecha la pintura que lo recubre. Así, un coche blanco va a reflejar y absorber unos colores distintos a un coche de otro color. Nosotros vamos a ver los rayos que reflejan estos objetos, mientras que los que se absorben se transforman, por decirlo de alguna manera, en energía, es decir, calor. Esto tiene, y en el sur de España lo sabemos bien, una segunda parte. Hemos hablado antes de que el color negro es la ausencia de esas huellas electromagnéticas, mientras que el blanco se da tras muchas de esas huellas.

- Un coche negro va a absorber (casi) todas las ondas electromagnéticas que le lleguen y no va a reflejar ninguna (por eso lo vemos negro), por lo que va a calentarse mucho más

formación exacta del color del coche.

¿Y pueden cambiar los colores?

Pues sí. Cualquier variación de cualquiera de los tres factores cruciales que hemos mencionado en la pregunta anterior va a cambiar el color que percibimos. La que seguro que nos viene primero a la mente y de la que ya hemos hablado en la revista Visión es por enfermedades de nuestro ojo. Hay bastantes patologías oculares, sobre todo las que afectan a los conos de nuestra retina, en las que la visión de los colores puede verse alterada. Podemos pensar en todos los tipos de daltonismo que existen, pero hay muchos más. Sin embargo, no es la única forma en la que los colores que percibimos pueden verse afectados.

Otra opción es que cambiemos las propiedades del objeto para que absorba o refleje unos colores diferentes o que cambiemos la luz con la que lo iluminamos. Esto último nos da un ejemplo muy curioso y es en el mar. O dentro de él más concretamente. Cuando llega la luz del sol al mar, los colores cálidos como los rojos, los naranjas, los amarillos, etc... se absorben rápidamente y se refleja sobre todo el azul pero también el verde, por eso



Conocer y comprender cómo y por qué vemos los colores es fundamental para entender cómo vemos la vida

vemos el mar azul.

Esto también explica por qué en muchas ocasiones los ríos se ven verdes. Los cuerpos de agua se ven azules, pero la luz verde también se refleja en cierta medida. Sin embargo, si hay mucha materia vegetal en suspensión (cuando por ejemplo el río recoge agua de zonas de huerta y de cultivos), se va a potenciar el verde. No es que el río esté sucio, es que ha recogido en su camino mucha materia vegetal.

Pero volvamos al mar. Conforme nos adentramos en las profundidades, cada vez hay menos luz, y menos colores y los animales lo aprovechan. ¿Te has preguntado cómo muchos peces tienen colores exóticos? ¿Los colores llamativos no harían que otros peces los cazaran antes? Pues aunque no te lo creas, no, y es selección natural.

A unos metros de la superficie, una estrella de mar, una medusa o peces que sean de colores rojos o amarillos, se verán como grises o casi negros a cierta profundidad, ya que esos colores se han absorbido al principio y no lle-

gan tan al fondo. La selección natural ha seleccionado esos colores justamente por eso, porque al no llegar ahí, les ayuda a pasar desapercibidos. Por eso, cuando buceas o haces snorkel, sobre todo vas a ver plantas y animales con colores oscuros. ¿Quién iba a decir que los colores chillones como el rojo o el amarillo iban a actuar como camuflaje?

Otra mirada a la percepción de los colores

En definitiva, la forma en la que captamos e interpretamos los colores no es algo sencillo, sino el resultado de la colaboración y engranaje de numerosos factores, incluidos la interacción entre una determinada luz y los objetos y nuestro asombroso sistema visual. Esta interacción no sólo nos permite disfrutar de la belleza y los matices de la vida, sino que nos permite entender nuestro entorno mejor y nos conecta con la historia evolutiva que nos hace ser como somos.

Conocer y comprender cómo y por qué vemos los colores es fundamental para entender cómo vemos la vida.



La importancia

de la especialidad de Genética

Revista Visión

Cualquier persona que acuda al sistema público del salud en España, por diversos motivos, como un proceso oncológico, por una enfermedad rara o un diagnóstico prenatal, entre otras causas, utiliza continuamente los datos genéticos para tomar decisiones, que tienen que ver con tratamientos, con actividades preventivas, etc... Este sistema de salud cuenta con profesionales de todos los órganos y sistemas, pero no existen en España especialistas de Genética de forma regularizada. Esto nos hace ser diferentes al resto de Europa, donde esta especialidad está regulada en todos los países desde hace muchos años, algunos incluso desde 1970. La Sociedad Española de Genética Humana nace en 1974 y, desde entonces, lucha por el reconocimiento de la especialidad. La ausencia de ésta provoca que sea

muy irregular la prestación de los servicios de Genética en los distintos servicios de salud, que pueden estar en unas regiones y en otras no, porque esa ordenación debe estar basada en ese reconocimiento.

Catálogo común de pruebas

El año 2024 empezó con una buena noticia: La creación de un catálogo común de pruebas genéticas y genómicas en todo el Sistema Nacional de Salud para que todos los ciudadanos tengan la oportunidad de tener garantizado el acceso a estos servicios, pero seguíamos con la espina clavada de que si no teníamos especialistas que pudieran aplicarlos en todos los servicios de salud del país, realmente, era como un brindis al sol.

Afortunadamente, el pasado 5 de diciembre, la Comisión de Recursos Humanos del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprobó la creación de la especialidad de Genética

en dos ramas, de forma muy alineada con la situación que ya existe en Europa. Por un lado, la especialidad de Genética Médica, que es la que se encarga de la atención directa al paciente, a través de los médicos especializados. Y, por otra parte, la especialidad de Genética Clínica de Laboratorio, donde trabajan quienes desarrollan su labor en los laboratorios con los estudios analíticos.

A la espera del Real Decreto

Una vez logrado esta aprobación, todavía se requiere que se publique el Real Decreto en el que se detalle cómo van a ser estas dos nuevas especialidades, que determine cómo serán las disposiciones transitorias para aquellos profesionales que han estado trabajando en el ámbito de la Genética durante todos estos años, así como la creación de las comisiones nacionales que gestionen el programa formativo y organicen la primera convocatoria de la formación sanitaria especializada en Genética, que surge cuando toca hacer los exámenes del MIR, del BIR, del FIR, que suelen producirse entre los meses de enero y febrero. A partir de entonces, con una formación de cuatro años se alcanzaría la especialidad de Genética de forma periódica para las distintas generaciones en el futuro.

Mil trescientos profesionales en la AEGH

Que la especialidad de Genética no estuviera regulada no significa que no se estuviera trabajando en este campo. España cuenta con muy buenos profesionales que se aplican en este ámbito, tanto en el aspecto médico, como de laboratorio. De hecho, la Asociación Española de Genética Humana incluye más de 1.300 profesionales. Esta falta de regularización lo que provoca es que la distribución de los servicios de Genética no sea homogénea en todo el territorio y, por tanto, que el acceso a ellos no sea equitativo. En algunas zonas de España, es muy complicado acudir a un genetista y, al final, se concentra en puntos donde los servicios de salud los han ido aplicando, aunque con especialistas de distintas categorías. No se han concretado servicios de Genética especializados, sino que se diseminaban en distintas áreas, según la zona.

La creación de la especialidad de Genética propiciará, por un lado, que se garantice una formación homogénea para todos los profesionales y, por otro,

que los servicios de salud de cada Región tengan servicios de Genética accesibles para todos los ciudadanos en todos los lugares. Hoy en días, desde el cribado neonatal, desde las pruebas de embarazo con pruebas genéticas, en un diagnóstico de cáncer o enfermedades raras para identificar no solo al paciente enfermo, sino también a las personas en riesgo en la familia para asesorarles y prevenirlos de cara a la reproducción son decisiones que se están tomando ahora mismo diariamente que requieren que se establezca una regularización bien organizada en cada servicio de salud, donde se habiliten los circuitos para que cada persona que lo precise pueda acceder a un servicio de Genética de forma equitativa y eficiente.

Diagnóstico y terapia génica

Actualmente, existe un gran potencial de diagnóstico de las enfermedades genéticas, aunque las posibilidades de tratamiento son menores. En el ámbito de las enfermedades raras, que en su mayoría son de carácter genético, solo hay tratamientos efectivos para un 5%, de modo, que es una prioridad encontrar más tratamientos. La terapia génica nos ofrece una esperanza que ahora mismo está siendo revolucionaria. De hecho, en los últimos dos años ya se han aplicado para atrofia muscular espinal, para alguna patología oftalmológica, para la anemia de Fanconi... Nos encontramos en un momento de explosión de tratamientos que pueden surgir y pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes, así como modificar la historia natural de la enfermedad.

El problema del coste y la equidad

Uno de los problemas es que estos nuevos tratamientos que surgen salen con unos precios que son muy retadores para los sistemas de salud públicos, por lo que se ha de hacer una reflexión sobre la necesidad de ajustar bien estos aspectos para que todos los pacientes podamos tener acceso sin amenazar la sostenibilidad del sistema.

Por otro lado, se debe asegurar la equidad del acceso a estos tratamientos, porque aunque haya diferencias territoriales en nuestro propio país, existen otros países y otros continentes que están aún más alejados de la posibilidad de beneficiarse de estos grandes avances que suponen la mejora o incluso la curación de algunas de estas enfermedades, por lo que es preciso trabajar para paliar estas barreras.

ASOCIACIONES



Un equipo para mantener el impulso de la asociación

Las personas que constituyen el nuevo equipo de gestión de la AAR son las siguientes: - Presidente: Federico Torralba López. - Vicepresidente: Alfredo Lázaro Vallejo. - Secretario: Jesús

Viver Ruiz. - Tesorero: Miguel Ángel Casanova Clavería. - Vocales: Julia Medina Vicente, Juan Antonio Aliaga Aliaga, Jesús Ortega Fernández y Juan Carlos Lázaro Serrano.

Aragón reelige a su directiva

Federico Torralba repite como presidente al frente de un grupo que trabaja por llegar a todos los afectados y fomentar que se potencie la investigación



Asociación
Aragonesa
de Retina
(AAR)

La Asociación Aragonesa de Retina acaba de renovar su junta directiva. El pasado 19 de marzo de 2025, siguiendo lo establecido en los estatutos del colectivo, por los que cada legislatura tendrá una duración de cuatro años, se procedió a la convocatoria de una asamblea extraordinaria con el único punto en el orden del día de la elección de una nueva junta directiva. Puesto que únicamente se presentó la candidatura de la junta directiva saliente, ésta fue elegida por unanimidad de los

asistentes, transcurriendo el proceso de votación con total normalidad.

Federico Torralba, en calidad de reelegido presidente agradeció el apoyo recibido y explicó los objetivos previstos para este próximo cuatrienio, basados en tres pilares fundamentales: el acogimiento y apoyo a los socios y socias o sus familiares, mediante la transmisión de la información de interés y la realización de actividades para fomentar la unión de los componentes de la asociación; al apoyo a la investigación mediante la donación de un porcentaje de los ingresos de la AAR y, por último, el contacto permanente tanto con el sector médico de Aragón, como con las diversas Administraciones para que la apuesta por la investigación sea cada vez mayor.



De izquierda a derecha: Dr. Jaume Catalá, Dra. Esther Pomares, Dra. Helena Isla, Dea. Rocío García, Sr. Joaquín López, Sr. Alfons Borràs, Dra. María del Prado Venegas.

Apoyo a jóvenes investigadores

Retina Catalunya entrega sus primeros premios con ayudas a científicos noveles



Associació
Retina
Catalunya

Con el objetivo de promover la investigación en distrofias hereditarias de retina (DHR), la Associació Retina Catalunya (ARC) ha impulsado una nueva iniciativa. La Dra. Rocío García Arroyo se ha convertido en la primera ganadora de las ayudas a nuevos investigadores en DHR de la Associació Retina Catalunya – Bidons Egara. Quien se lleva el primer premio recibe una ayuda económica de 3.000 euros y también se han concedido reconocimientos de 2.000 y 1.000 euros al segundo y tercer proyecto de investigación mejor valorados, respectivamente.

Según el presidente de ARC, Alfons Borràs, “estamos plenamente satisfechos, porque las ayudas han tenido una gran aceptación entre la comunidad

científica y hemos recibido un buen número de candidaturas y de un gran nivel, según el jurado, que ha estado compuesto por investigadores de gran prestigio”. La ganadora, la Dra. García Arroyo, viene del Programa de doctorado en Genética de la Universidad de Barcelona (UB). La entrega del galardón la ha hecho la Dra. Esther Pomares, miembro del jurado, coordinadora del departamento de Genética del IMO y coordinadora de I+D de Miranza. En el acto de entrega, que se celebró el pasado 10 de mayo en el Auditorio ONCE en Barcelona, colaboraron Retina Catalunya y Joaquín López, presidente de la empresa Bidons Egara. El segundo premio ha sido para la Dra. Helena Isla Magrané, y la tercera posición la ha obtenido Anna Esteve García.

Junior hoy, senior mañana

De cara al futuro, Borràs apunta que “el reto de Retina Catalunya es ahora consolidar estas nuevas ayudas a la investigación para los próximos años y, al mismo tiempo, seguir construyendo nuevas vías que nos acerquen a estos investigadores junior del día de hoy, que serán los investigadores senior del mañana.”

Ni Lourdes ni Fátima, un CSUR

El principal motivo por el que quise ir a uno de estos centros de referencia es porque me parece importante estar en las bases de datos de cara a futuros ensayos



Retina Castilla y León
(RECYL)

Expectativas, esa es la palabra que marca en gran medida nuestra percepción de las cosas. Da igual que se trate de la impresión que nos causa una persona, una película, un lugar que visitamos...

Como buen enfermo de una patología sin cura que se precie, en mi caso Stargardt, cuando empecé con los problemas de visión, realicé las correspondientes peregrinaciones por toda España, en busca del mejor especialista posible. Con la perspectiva que me dan los años, no buscaba un diagnóstico, buscaba una esperanza, un milagro. Si usted, enfermo de una distrofia hereditarias de retina (DHR) busca un milagro, puede probar en Lourdes o Fátima si es católico, pero no vaya a un CSUR.

Un CSUR (Centros, servicios y unidades de re-

ferencia) básicamente es un centro especializado en una patología o grupo de ellas que sean los suficientemente poco comunes, para no disponer de especialistas en los hospitales. Los CSUR de referencia para las DHR son los de San Sebastián y Barcelona. Si usted quiere ser revisado en un CSUR, debe solicitarlo a su especialista.

¿Por qué quise ser tratado en un CSUR? Después de cuatro visitas, la atención ha sido más que correcta y las pruebas las habituales. El principal

motivo por el que yo voy es porque en estos Reinos de Taifas que es la sanidad española, me parece muy importante estar en la base de datos de un CSUR, de cara a posibles ensayos y conocer de primera mano las novedades que pudieran existir. Todo eso unido a, como ya he comentado antes, una revisión de calidad.

Si usted busca lo mismo que yo, hable con su especialista para que le derive a un CSUR. Si busca una cura milagrosa, pruebe

en Lourdes o Fátima.

**Si usted quiere
que lo revisen
en un CSUR,
si busca lo
mismo que yo,
pídale a su
especialista
que lo derive**

David García Peral



Hospital donde se encuentra el CSUR de San Sebastián



El doctor Fernández-Burriel recibió el homenaje de la asociación extremeña y de sus colegas del hospital de Mérida

Un doctor comprometido

La asociación extremeña rinde homenaje al genetista Miguel Fernández-Burriel en su jornada anual por su jubilación tras 20 años de investigación en distrofias de retina



Asociación
de Retinosis
Pigmentaria
Extremeña
(ARPEX)

La Asociación de Retinosis Pigmentaria Extremeña y otras Distrofias Hereditarias de la Retina (ARPEX) celebró su jornada anual y el acto homenaje al doctor Miguel Fernández-Burriel por su jubilación el día 26 de abril, en la Casa de la Cultura de Fuente del Maestro. Asistieron más de 120 personas.

El evento comenzó con la recepción y bienvenida a los socios, familiares y acompañantes. La presidenta abrió la asamblea saludando y dando las gracias a todos los presentes, resaltando el mérito que tiene dicha asistencia, por la dificultad que entraña hacerlo, “debido a nuestras deficiencias visuales, necesitamos de nuestros familiares y amigos para poder desplazarnos. Se excusa, por tanto, a los socios que no han podido estar con nosotros”. En la mesa científica, además del Dr. Burriel y el Dr. Jover, les acompañaron la Dra. Ana Isabel Sánchez de la Morena, Jefa de Oftalmología; el Dr. Pablo Hernández Hernández, neurofisiólogo; la Dra. Rosana Herranz Llorente, genetista, que tomará el testigo del Dr. Burriel, y el Dr. Fernando

Sánchez Jiménez, optometrista, todos ellos pertenecientes al Centro de Control y Seguimiento de la Retinosis Pigmentaria en el Hospital de Mérida y de todos es conocida la entrega y empatía que tienen hacia la asociación.

El Dr. Fernández Jover, del Instituto de Bioingeniería de la Universidad Miguel Hernández de Elche expuso su ponencia ‘Terapias avanzadas en la lucha contra la ceguera: uso de neuroprotesis en la corteza visual’. La videoconferencia fue introducida y moderada por el genetista del Hospital de Mérida, el Dr. Miguel Fernández-Burriel Tercero. “Se trata – explicó el Dr. Jover, de forma clara- de una prótesis que implantada en la corteza del cerebro permitirá, en un futuro no lejano, que personas invidentes puedan recuperar parte de su visión y, por tanto, su capacidad de orientarse, entre otras”. Es un sistema electrónico que es capaz de activar el área visual del cerebro y es una investigación muy importante que actualmente se está desarrollando en el mundo. “Estamos experimentando el sistema con diversos pacientes y estamos consiguiendo resultados muy positivos, incluso en el caso más extremo, el de un paciente sin globos oculares”, subrayó el Dr. Jover. Se pudieron ver ensayos y escuchar testimonios de los avances de esta poderosa investigación, que abrió muchas esperanzas entre los presentes en la asamblea.

Moderada por la presidenta de ARPEX, comenzó el turno de intervenciones de la mesa de expertos, continuando la Dra. Ana Isabel Sánchez de

la Morena, Jefa de Oftalmología del Hospital de Mérida. Por su parte, el Dr. Fernández Burriel, que se jubiló en mayo, hizo una breve intervención bajo el título de 'Ésto no es un adiós'; en la que hizo un balance del trabajo realizado a lo largo de más de 19 años con nuestro colectivo, diciendo que ha sido un gran placer, honor y motivación dedicar una gran parte de ese trabajo a la Retinosis Pigmentaria y Distrofias Hereditarias de la Retina. Dio las gracias a la asociación en la persona de su Presidenta, a la Dra. Sánchez de la Morena, al Dr. Pablo Hernández y a la Dra. Rosana Herranz Lorente, la genetista que le sustituirá. Sus palabras llenas de agradecimiento y emoción nos conmovieron a todos, sabiendo y deseando "que esto no es un adiós", sino que estará con nosotros para todo lo que lo necesitamos.

Por su parte, la Dra. Rosana Herranz Llorente le agradeció públicamente que le estuviera facilitando el relevo, y comentó que, "ante este reto, espero estar a la altura". El Dr. Pablo Hernández Hernández se puso también a disposición de los afectados: "Sé que son pruebas pesadas, pero os trataremos con cariño y empatía".

Para la mesa institucional, se solicitó la asistencia del Ilmo. Sr. Alcalde, que por motivos de agenda nos acompañó en la Comida Convivencia y abrió el acto el Sr Concejal de Cultura D. Juan Félix Gajardo Amaya. Igualmente, la Ilma. Sra. Consejera de Salud y Servicios Sociales de la Junta de Extremadura, que clausuraría el acto, también por motivos de agenda, lo hizo la Sra. Subdirectora de Atención Hospitalaria de la Dirección General de Asistencia Sanitaria del Servicio Extremeño de Salud de la Junta de Extremadura D^a Concepción de Vera Guillén.

Contamos también con la presencia de D^a Victoria M^a Hernández Ventura, Vicepresidenta del Consejo Territorial de ONCE en Extremadura y de D^a Leticia Hernández Ventura, directora de la Agencia de ONCE de Don Benito-Villanueva y accidentalmente de la de Mérida. Nos presentaron la Fundación ONCE para la Baja Visión y otros temas de interés. El Concejal de Cultura, manifestó, que es un honor que se haga la Jornada en Fuente del Maestre, donde seremos siempre bien acogidos, muestra de ello es la disposición de la Casa de la Cultura. Subrayó el papel de las administraciones: "Como Ayuntamiento, queremos y es nuestro deber daros visibilidad, sabiendo además que hay un número importante de afectados en la Fuente. De

hecho, somos uno de los primeros ayuntamientos de España en iluminar nuestra fachada de verde y azul el Día Mundial de la Retina, como gesto de solidaridad con vosotros. Y defendemos que las instituciones públicas deben apoyar y fomentar la investigación".

Concha de Vera Guillén, que también se emocionó al recordar sus años de médica de urgencias en Fuente del Maestre, anunció "el deber del SES de proporcionaros el soporte necesario para cubrir vuestras necesidades."

El acto central de la Jornada fue el homenaje de despedida y agradecimiento por su jubilación, al Socio de honor, Dr. Miguel Fernández Burriel, de todos conocido, por su entrega, dedicación y empatía hacia nuestra asociación, acto aplaudido por todos los presentes, haciéndose constar además que muchos socios han hecho un gran esfuerzo para que con su presencia, manifestar su adhesión, así como que otros, al no poder asistir, lo corroboraron con sus comunicaciones. Fue el momento más emotivo de la jornada, el Dr. Miguel Fernández-Burriel recibió una placa de ARPEX, un regalo, y todo nuestro agradecimiento, entre aplausos y lágrimas. "Es justo y objetivo reconocer el gran trabajo realizado por el genetista", resaltó la presidenta Puri Zambrano, en nombre de todos los afectados: "Miguel ha hecho un trabajo impagable, incansable, de pura entrega, de dedicar mucho tiempo de su vida profesional y personal a la investigación, un trabajo sin horas en el que nos ha atendido, siempre con afecto, dedicación, empatía y profesionalidad a cualquier hora... Sé que de alguna manera seguirá colaborando con nosotros..."

El Dr. Miguel Fernández-Burriel, visiblemente emocionado, comentó que "son las asociaciones, como ARPEX las que nos impulsáis, las que nos hacéis avanzar; gracias por todo lo que habéis aportado a mi vida, tanto a nivel profesional como a nivel humano". La comida es el momento de relacionarse entre los socios y con los profesionales de forma más distendida, manifiestan el apoyo a la Junta Directiva en la persona de su Presidenta, despidiéndose de manera individual. Agradecemos el detalle del regalo del Ayuntamiento a los asistentes. Agradecer, al gran equipo de Radio La Fuente, D^a Concha Llamazares Guerrero, y D. Miguel González Zambrano. Este año no nos ha acompañado D. Joaquín Rodríguez Blanco, debido a su reciente y merecida Jubilación, le deseamos que la disfrute

Creando tejido asociativo a través de los grupos de ayuda mutua

Se crea un ambiente de confianza y de empatía espontánea en el que es muy fácil sentirse identificado con las circunstancias e inquietudes de los demás, lo que refuerza el sentimiento de pertenencia al colectivo que se convierte en una verdadera red de apoyo



Asociación Retina Madrid (ARM) y Fundación

Una de las demandas más habituales de quienes ingresan en una asociación como la nuestra es la de encontrar un entorno de iguales que les brinde comprensión, experiencias prácticas de adaptación y apoyo emocional. Fuera de las estructuras asociativas enfocadas en la baja visión resulta muy complicado entrar en contacto con otros afectados, lo que conduce a esa sensación de aislamiento y desesperanza que a menudo refieren los recién llegados.

Hay muchos otros aspectos de la vida cotidiana en los que una asociación de afectados juega un papel muy relevante, como es el asesoramiento legal sobre derechos relacionados con la discapacidad, la información contrastada sobre avances médicos e investigación o la formación en nuevas tecnologías para promover la autonomía personal.

En todas estas facetas, la interacción es unidireccional entre el asociado y el personal contratado o los voluntarios que prestan esos servicios tan valiosos. Otro de los ámbitos de actuación con mayor impacto son las actividades culturales y

de ocio accesible que facilitan la relación social y la integración, aunque están intermediadas por el guía o el ponente del evento y al tener un carácter recreativo no suelen dar lugar a un intercambio más profundo de la historia personal de los participantes.

Sin embargo, los grupos de ayuda mutua en cualquiera de sus formatos, ya sean presenciales, telefónicos o mediante aplicaciones de mensajería, ofrecen el contexto ideal para que la interacción

sea transversal y cercana. Se crea un ambiente de confianza y de empatía espontánea en el que es muy fácil sentirse identificado con las circunstancias e inquietudes de los demás, lo que refuerza el sentimiento de pertenencia al colectivo que se convierte en una verdadera red de apoyo.

La interacción es multidireccional y todo el mundo es susceptible de aportar y recibir, de aprender y de enseñar, de ayudar y de ser ayudado. Y el proceso se realimenta en el tiempo y el ánimo de unos empuja a otros

que encuentran inspiración en ese ejemplo que trasladarán a los siguientes.

Todo ello genera vínculos muy sólidos que van vertebrando y cohesionando el tejido de la asociación. De ahí, la importancia de fomentar y respaldar los grupos de ayuda mutua, no solo por sus beneficios a nivel personal de los participantes, sino también por su capacidad de crear comunidades más enriquecedoras y participativas.

La interacción es multidireccional y todo el mundo es susceptible de aportar y recibir, de aprender y enseñar

Los momentos únicos de Vicente

Retina Comunidad Valenciana despide a uno de sus directivos más queridos



Asociación Retina
Comunidad Valenciana

Con profundo dolor en el corazón, en este artículo, vamos a recordar a nuestro gran compañero y amigo Vicente Campoy Coronado, miembro de la Junta Directiva de Retina Comunidad Valenciana-Delegación de Alicante, que falleció el pasado 5 de abril del 2025. Vicente era un hombre lleno de vida y alegría y, pese a padecer Retinosis Pigmentaria, que cada vez le afectaba más, nada le impedía seguir adelante en sus ideas, iniciativas, propuestas y proyectos, que día a día le empujaba a luchar con más fuerza por su enfermedad y por los compañeros que la padecían. Su vitalidad era contagiosa, su espíritu indomable y su amistad incondicional. Este artículo es un pequeño homenaje a su memoria, un intento de capturar la esencia de quién fue y lo que significó para Retina y para todos nosotros.

Llegó a nuestra asociación buscando respuestas a un diagnóstico que acababa de recibir de modo brusco diciéndole su oftalmólogo: “De modo lento, pero te vas a quedar ciego”. Aquello fue un shock que le hizo frenar algunos de sus planes de jubilación. Pero la Retinosis Pigmentaria no pudo con su tenacidad, logrando darle sentido a esta enfermedad tan injusta. Él decidió que tenía que darle un sentido de lucha, no negar lo que sentía: Rabia (es lo que sentís muchos de vosotros en el diagnóstico inicial o cuando hay un empeoramiento). Sino transformar esa rabia en fuerza para dar a conocer a la sociedad las Distrofias Hereditarias de Retina. En ese camino, descubrió los Grupos de Ayuda Mutua, se federó para competir en Marcha Nórdica y se unió a la Junta Directiva para aportar sus ganas e ilusión.

Y en este camino que hemos compartido, aprendimos de su manera de afrontar las situaciones, de su positividad y su saber estar, de su forma



Vicente Campoy Coronado

de transmitir respeto y cariño hacia los investigadores, hacia los oftalmólogos, recalcando la importancia de trabajar juntos, codo con codo, hacia conseguir más financiación para investigar.

Aprovechamos para terminar con una frase que caracterizaba a Vicente: “Disfrutar al momento, al instante, al segundo, cada momento es único y tenemos que disfrutarlo”.



Taller de Hatha Yoga en el edificio ONCE de Las Palmas. A la dcha, renovación del Convenio Marco ULPGC-ADISHREC

Siempre en mejora continua

Un semestre lleno de avances y nuevas expectativas en Canarias



Asociación de Distrofias Hereditarias de Retina Canarias (ADISHREC)

ADISHREC ha avanzado en 2025 con nuevas alianzas institucionales, eventos solidarios y acciones para mejorar la calidad de vida de la comunidad. Hemos renovado nuestra web, fortalecido nuestra presencia y promovido la inclusión con iniciativas como el taller gratuito de Hatha Yoga para socios, que acaba de comenzar y será actividad periódica.

Cohesión institucional y representación

- Acto conmemorativo Día Mundial de las Enfermedades Raras (4 de marzo) Nuestro presidente, Germán López Fuentes, representó a ADISHREC en el Auditorio Príncipe Felipe de Oviedo, en un acto presidido por Su Majestad la Reina Letizia.
- Renovación del Convenio Marco de Colaboración ULPGC-ADISHREC (28 de febrero) En un acto celebrado en el Paraninfo de la ULPGC que contó con el rector Luis Serra y el vicerrector de Investigación, y refuerza la incorporación del estudio de las Distrofias Hereditarias de Retina en los programas académicos y en la agenda investigadora.
- Encuentro de Cohesión y visita al

CREER (9 y 10 de abril) En el marco del Encuentro de Cohesión de la Junta Directiva y Patronato de FEDER, nuestro presidente visitó el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras (CREER) en Burgos. Allí se exploraron las posibilidades de participación de nuestros socios en programas de estancia para la promoción de la autonomía personal.

Para socios y bienestar comunitario

- Taller de Hatha Yoga ADISHREC (10 de junio) Con una excelente acogida, este taller gratuito ofrecido en la sede de la asociación promueve el bienestar físico y emocional de los socios. Está previsto que esta actividad tenga continuidad.
- Taller de Juegos de Rol Terapéuticos (en proyecto) Una propuesta innovadora, impulsada por uno de nuestros socios, que busca fortalecer la creatividad, la interacción social y la autoestima mediante dinámicas de rol.
- II Carrera Solidaria "El Hierro Corre por ADISHREC" el 27 de septiembre. Este evento deportivo y solidario tendrá lugar en Valverde, con el apoyo del Cabildo Insular de El Hierro, el consejero D. Amado Carballo y el equipo de Salvamento Marítimo. La carrera busca visibilizar la baja visión y fomentar la solidaridad, además de recaudar fondos para los proyectos de la asociación.
- Encuentro Sociocultural ADISHREC "Un día para vernos" (en preparación) Estamos organizando una jornada festiva abierta a socios, familias y sim-

patizantes. Incluirá actuaciones artísticas, mercadillo solidario, rifas y actividades para todas las edades. Una cita para celebrar la vida, compartir experiencias y fortalecer la comunidad.

Sensibilización e inclusión social

• Por una Hostelería más Inclusiva (segunda edición) En colaboración con FARPE y Restaurantes Para Todos, participamos en esta iniciativa que

permite a las personas afectadas proponer restaurantes para adaptar, fomentando la accesibilidad en la hostelería.

Desde ADISHREC seguimos creyendo, con fuerza y convicción, en el poder del movimiento asociativo como herramienta para transformar realidades, generar redes de apoyo y construir un entorno más justo, informado y accesible para todas las personas con distrofias de retina y sus familias.

Nuestra labor

Castilla-La Mancha refuerza alianzas en beneficio de sus afectados



Asociación de Castilla-La Mancha de Retinosis Pigmentaria

El tiempo que dedicamos a nuestros afectados en nuestra tierra no es cuantificado por un horario predeterminado. Nuestra filosofía es la de “full time”, siguiendo la estela de nuestro presidente Fundador, el Sr. Gómez, que afirmaba que “entre el día y la noche no hay pared”. En suma, aunque en otras colaboraciones se ha hecho constar que nuestro día en la oficina son los miércoles, no es raro que en mi horario laboral extra reciba llamadas, mensajes y correos que unas veces se pueden atender y que, en otras, se toma referencia para poder contestar en breve.

Los miércoles (a principio de mes) tenemos el acuerdo tácito de reuniones on line con todas las asociaciones de Enfermedades Raras que constituimos la Alianza de Enfermedades Raras de Castilla La Mancha. Somos ya más que una gran familia, habiendo encontrado en ellas un puntal que consolida nuestra acción.

Por la parte institucional provincial, el Excmo Ayuntamiento de Albacete, tanto la Alcaldía como la concejalía de Participación Ciudadana cuenta con nosotros y nos hace partícipes de la vida cultural, asociativa y formativa que está llevando a cabo. Hacemos constar la excelente actuación de los integrantes de Participación Ciudadana, que están pendientes de todo el tejido asociativo de la ciudad.



Invitación de la Facultad de Medicina

Con respecto al ámbito académico, adjuntamos la invitación que nos ha enviado la Excma Decana de la Facultad de Medicina de Albacete que nos ha invitado al acto de graduación de sus alumnos. Dicho acto tuvo lugar el jueves 5 de junio, al que asistimos con gusto. Esta colaboración es esencial para la difusión de nuestra enfermedad y un gran paso para que las enfermedades de distrofia de retina sean tenidas en cuenta en el ámbito de la Facultad de Medicina.

Como colofón, resaltamos que desde enero, estamos preparando nuestro Día Mundial que celebraremos el último sábado de septiembre. Ya por fin volvemos a nuestra antigua ubicación, gracias a que ONCE celebra su Día Regional en mayo. Traeremos, Dios mediante, a un especialista de parangón que hará las delicias de nuestros afectados y público interesado por su gran nivel profesional, dejamos el nombre en suspense a fin de ganar la atención de nuestros lectores.



Imágenes de la prueba solidaria celebrada en la localidad jienense de Martos

Comprender y apoyar

El Colegio Virgen de la Villa de Martos entrega la recaudación de la IV Carrera “Salud y Solidaridad” a la AARP para sumar y mostrar su apoyo a la investigación de las Distrofias Hereditarias de la Retina



Asociación
Andaluza
de Retinosis
Pigmentaria
(AARP)

Cientos de escolares y vecinos de Martos, fueron testigos de la iniciativa solidaria que un año más, con el apoyo del Ayuntamiento de Martos y de Cruz Roja Española, organizó el Centro de Educación Primaria Virgen de la Villa de dicha localidad jienense para concienciar, visibilizar y apoyar diferentes causas solidarias y a diversas organizaciones relacionadas con la salud.

Este año, como pequeño homenaje a su alumna África Expósito Contreras, una niña de 7 años afectada por una distrofia retiniana, decidieron realizar una serie de acciones para informar a alumnos, profesores y familias, sobre las enfermedades raras oculares, la importancia de su comprensión, visibilización y cómo actuar ante personas con discapacidad visual, tanto baja visión, como ceguera. También se ha trasladado la importancia de

apostar por la investigación y la ciencia, porque cada día es más patente el hecho de que sin ciencia no hay futuro y sin investigación no hay curación.

Tras casi un mes de retraso respecto a la fecha prevista, debido a las ansiadas lluvias que tanta agua trajeron, el jueves 27 de marzo amaneció soleado en la localidad de Martos para recibir en sus calles a los escolares, familiares, profesores y voluntarios en la Carrera Solidaria. Todos los participantes, organizadores y colaboradores, se afanaron en lograr que la jornada fuese lúdica, divertida y emotiva. Mari Carmen Sánchez Ibarreta, delegada de la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria en la provincia de Jaén, fue la encargada, junto a la familia de la pequeña África, de recoger la donación solidaria y de agradecer públicamente el esfuerzo del centro educativo por fomentar el conocimiento y la comprensión, en este caso, de las enfermedades oculares, así como por contribuir a seguir construyendo conjuntamente un camino de esperanza que lleve a una mejor comprensión de estas patologías y a una mayor investigación para lograr controlarlas, insistiendo en que toda aportación suma, toda financiación es importante y todo proyecto es fundamental.



Actuación final de la gala 'Cartagena no es rara'

Raros e imparables

Retina Murcia se alía con las asociaciones D'GENES y ANSEDH para celebrar la I Gala Benéfica 'Cartagena no es rara'



Asociación
Retina
Murcia

La I Gala Benéfica 'Cartagena no es rara' ha sido probablemente el evento más destacado de los organizados por Retina Murcia en este primer trimestre del año. Un espectáculo musical que impulsamos los tres colectivos que trabajamos en la ciudad portuaria con patologías poco frecuentes, D'GENES, ANSEDH y la propia Retina Murcia. Además, coincidió con la conmemoración del Día Mundial de la Enfermedades Raras el pasado 28 de febrero. Se celebró en el Centro Cultural Ramón Alonso Luzzy con el cartel de completo y fue un evento ,muy familiar y repleto de emociones. También cabe destacar la nueva edición de nuestra campaña en redes sociales #NoSomosRaros, en la que se han emitido un total de 20 vídeos en el que tanto afectados por distrofias de retina como personas sin problemas de visión nos comentan por qué se sienten raros, con el fin de sensibilizar y fomentar la inclusión. Puedes ver todos los vídeos y los de campañas anteriores en nuestras redes y en nuestro canal de Youtube Retina Murcia.



En una de las charlas en los centros educativos



Algunos de los asistentes a la asamblea de socios

Otra de las citas importantes ha sido la asamblea general de socios, celebrada en el primer trimestre del año, donde se aprobaron los proyectos a desarrollar, como la continuidad de las charlas formativas en colegios con el lema 'Ojos que no ven, personas que sí cuentan'.

Directorio

	Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria (AARP)	Calle Resolana, 30 - Edificio ONCE 41009 - SEVILLA Tel.: 954 370 042 - 696 804 996 - 685 139 377 E-mail: asociacion@retinaandalucia.org Web: www.retinaandalucia.org Presidente: Rafael Bascón Barrera	
	Asociación Aragonesa de Retina (AAR)	Paseo Echegaray y Caballero, 76.- 2ª Planta 50003 - ZARAGOZA Tel. 976282477 ext. 112057 - Móvil. 681901515 Email: info@esretinaaragon.org www.esretinaaragon.org Presidente: Federico Torralba López	
	Asociación de Castilla-La Mancha de Retinosis Pigmentaria	Centro Municipal de Asociaciones. Casa Carretas Plaza Mateo Villora 1 02001 - ALBACETE Tel.: 686 183 964 E-mail: manchega@gmail.com Presidenta: Concepción Gómez Sáez	
	Asociación de Distrofias Hereditarias de Retina Canarias	Avenida Primero de Mayo, 10 - 4º Edif. ONCE 35002 - Las Palmas de Gran Canaria Tel.: 928 932 552 E-mail: asociacion@canariasretinosis.org www.canariasretinosis.org Presidente: Germán López Fuentes	
	Asociación Retina Madrid (ARM) y Fundación Retina España	Calle Carretas, 14 - 4ª - G1 28012 - MADRID. Tlf: 915216084 - Mov: 615362357 e-mail: trabajosocial@retina.es www.retina.es Presidente: Raúl Gilabert López	
	Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE)	Fundación de Lucha contra la Ceguera (Fundaluce)	

C/Montera, 24 - 4ºJ
28013 - MADRID
Tel. 915 320 707

E-mail: farpe@retinosifarpe.org
www.retinosifarpe.org
Presidente: David Sánchez González

Directorio



Retina Castilla y León (RECyL)

Sede ONCE, C/ de la India, 1
47007 - VALLADOLID
Tel.: 983 394 088 Ext 117/133 Fax. 983 218 947
E-mail: info@retinacastillayleon.org
www.retinacastillayleon.org
Presidente: Pedro Herrero Fernández



Associació Retina Catalunya

C/ Sepúlveda, 1, 3ª Planta
08015 - BARCELONA
Tel. 618 42 40 26 Info: 639 00 16 19
Correo electrónico: info@retinacat.org
www.retinacat.org
Presidente: Alfons Borràs



Asociación de Retinosis Pigmentaria Extremeña (ARPEX)

C/ Alhucemas, 44
06360 - Fuente del Maestro - BADAJOZ
Tel.: 659 879 267
E-mail: retinosis.extremadura@hotmail.com
Presidenta: Purificación Zambrano Gómez



Asociación Retina Murcia

C/Sierra de Ascoy, 2 - Bajo
30008 - MURCIA
Tel. 672 347 282
Email: info@retinamurcia.org
www.retinamurcia.org
Presidente: David Sánchez González



Asociación Retina Comunidad Valenciana

Calle Garrigues Nº3 - 2º A-B
46001 - VALENCIA
Teléfono/Fax: 963 511 735 Móvil: 608 723 624
E-mail: info@retinacv.es
www.retinacv.es
Presidenta: María de la Almudena Amaya Rubio

FARPE pertenece a:



**Ahora,
lo tienes
tan
fácil...**

**...que
donarás
con
alegría**

09499

Bizum

¡Gracias!



Fundaluce

FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA

NOTA. Las personas, empresas e instituciones que hagan donativos a FUNDALUCE pueden beneficiarse de desgravaciones en la declaración de la Renta, cuyo porcentaje varía en función de la cantidad donada. Para ello, es necesario que a la hora de hacer la donación aporten su nombre completo, DNI o los datos de la empresa, según el caso, y su provincia.

FUNDALUCE reflejará esta donación en Hacienda.