



ASOCIACIÓN RETINA MADRID

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

Teléfono: 91 521 60 84 / 615362357

www.retina.es

CIRCULAR NÚMERO 5 DE MAYO 2021

1. RENOVACIÓN DE CARGOS DE JUNTA DIRECTIVA ARM. PERIODO 2021-2023
2. INSCRÍBETE EN EL REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS DEL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III.
3. CUMBRE MUNDIAL DE LA CEGUERA – WORLD BLINDNESS SUMMIT 2021
4. RENTA 2020. NORMATIVA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD
5. CHARLA FEDER - ¿QUIERES CONOCER MÁS SOBRE LA PRESTACIÓN POR HIJO A CARGO?
6. CURSOS UNED ABIERTA
7. FEDER - TALLER SOBRE TÉCNICAS DE RELAJACIÓN
8. INFORME SOBRE ENSAYOS CLÍNICOS EN ENFERMEDADES RARAS EN ESPAÑA
9. GRUPO DE AYUDA MUTUA ONLINE
10. TALLER SOBRE ORIENTACIÓN LABORAL- FUNDACIÓN ADECCO
11. GRUPO DE TEAMING. MICRODONACIONES

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

1. RENOVACIÓN DE CARGOS DE JUNTA DIRECTIVA ARM. PERIODO 2021-2023

El pasado 8 de mayo del 2021 tuvo lugar la Asamblea General Ordinaria de la Asociación Retina Madrid donde se trataron temas importantes como la aprobación de las actividades de las memorias y la renovación de los cargos de la Junta Directiva para el próximo periodo de nuestra asociación. Para 2021-2023 la composición será la siguiente:

Presidente:	Don Raúl Gilabert López
Vicepresidente:	Don Felipe Beltrán Cortés
Secretaria:	Doña Gema Gómez de Juan
Tesorero:	Don Mario Del Val Martín
Vocales:	Don Jaime Masip Hidalgo Don Carlos Cortina Corominas

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

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

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

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

3. CUMBRE MUNDIAL DE LA CEGUERA – WORLD BLINDNESS SUMMIT 2021

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

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

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

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

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

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

4. RENTA 2020. NORMATIVA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La Agencia Tributaria ha elaborado un documento sobre las ventajas fiscales en el IRPF para personas con discapacidad y sus familiares en torno a la campaña de la Renta 2020. Para más información, accede al documento a través del siguiente enlace pinche [aquí](#).

5. CHARLA FEDER - ¿QUIERES CONOCER MÁS SOBRE LA PRESTACIÓN POR HIJO A CARGO?

Desde FEDER realizan encuentros y formaciones virtuales potenciando el conocimiento y el empoderamiento de las entidades que forman parte de la Federación. En el último encuentro que han realizado hablaron sobre la prestación por hijo a cargo.

Para visualizar la charla de Prestación por hijo a cargo pincha [AQUÍ](#).

6. CURSOS UNED ABIERTA

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

7. FEDER - TALLER SOBRE TÉCNICAS DE RELAJACIÓN

Os invitamos a participar en el próximo taller sobre técnicas de relajación como herramienta de regulación del estrés y de autocuidado, en esta ocasión destinado a Mujeres que conviven día a día con una enfermedad rara o poco frecuente. Un espacio que se enmarca en una serie de talleres que tienen como objetivo Mejorar la calidad de vida de las mujeres afectadas por una EpF o en busca de un diagnóstico y mujeres cuidadoras, proporcionando información específica y fomentando la normalización biopsicosocial para mejorar sus condiciones.

En este marco se hace imprescindible trabajar para Dotar de estrategias de afrontamiento para mejorar su autovaloración, su aceptación ante la realidad, confiando y aceptando la ayuda de otros, creando así una red de apoyo social que fomente su autocuidado, así como posibilitar el intercambio de vivencias y estrategias que hayan resultado útiles entre los distintos miembros del taller para facilitar el desarrollo de comportamientos o actitudes hacia el bienestar.

Por todo ellos os invitamos a participar en las sesiones destinadas a promover el autocuidado a través del aprendizaje práctico de técnicas de relajación y regulación del estrés. Las sesiones se desarrollarán los días 3, 10 y 17 de Junio de 17h a 18:30h ¡Animaos! Inscripciones a través del enlace: [Rellenar formulario](#)

8. INFORME SOBRE ENSAYOS CLÍNICOS EN ENFERMEDADES RARAS EN ESPAÑA

Nos complace compartir con vosotros el primer **Informe sobre Ensayos Clínicos en Enfermedades Raras en España**, elaborado por la **Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU)**, a partir de los datos del Registro Español de Estudios Clínicos de

la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, sobre el periodo comprendido entre el 1 de enero de 2016 y el 31 de diciembre de 2020.

Con este análisis, AELMHU quiere continuar generando elementos e indicadores de referencia para evaluar el acceso a la innovación de los pacientes con Enfermedades Raras en nuestro país y contribuir, con ello, a **mejorar y agilizar la disponibilidad de los tratamientos huérfanos y ultrahuérfanos para el mayor número de pacientes y familias.**

A través del siguiente enlace puedes visualizarlo: [Informe ensayos clínicos](#)

9. GRUPO DE AYUDA MUTUA ONLINE

Los grupos de ayuda mutua de la Asociación Retina Madrid a través de la plataforma zoom, son un espacio donde compartir experiencias y situaciones personales con personas que padecen algún tipo de distrofias hereditarias de la retina. Animamos a los asociados a participar en estos grupos que se realizan el último lunes de cada mes, siendo el siguiente encuentro del curso el próximo día **31 de mayo de 2021** a las 10:30 horas. En esta ocasión se realizará a través de la plataforma Zoom, por lo que si estás interesado en participar no dudes en contactar con nosotros ¡Os esperamos!

10. TALLER SOBRE ORIENTACIÓN LABORAL- FUNDACIÓN ADECCO

Os invitamos a participar en el próximo Taller sobre orientación laboral de Fundación Adecco dentro del programa Mujer y ER, el día 14 de Junio de 10 a 12h a través de TEAMS. Podéis inscribiros hasta el día 4 de Junio (15 plazas) a través de este enlace: [Rellenar formulario](#)

11. GRUPO DE TEAMING. MICRODONACIONES

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

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

¡¡¡Te necesitamos!!!

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

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

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



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

Desde la ARM esperamos que tanto vosotros como vuestras familias estéis bien en estas circunstancias difíciles que vivimos, aunque con el esfuerzo parece que lo vamos a superar. Desearos mucho ánimo y que pronto podamos volver a encontrarnos. ¡Cuidaos mucho!

CAMPAÑA “TENGO BAJA VISIÓN” Y DISTINTIVO



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

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

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

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