



ASOCIACIÓN RETINA MADRID

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

Teléfono: 91 521 60 84 / 615362357

www.retina.es

CIRCULAR NÚMERO 7 DE JULIO 2021

1. SUBVENCIONES PROGRAMA REINA LETIZIA PARA LA INCLUSIÓN
2. FORMACIÓN PERMANENTE DE LA UCM, FUNDACIÓN HUMANS Y NOVARTIS: “PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN LA TOMA DE DECISIONES EN SALUD”
3. ENVÍO EXTRAORDINARIO REVISTA VISIÓN N° 58
4. V CONGRESO DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES
5. CONVENIO ARM-GRUPO MIRANZA
6. GRUPO DE AYUDA MUTUA Y DE NUEVAS TECNOLOGÍAS
7. ACTIVIDADES ARM
8. INSCRÍBETE EN EL REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS DEL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III.
9. 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.

Durante los meses de julio y agosto de 2021, el horario de atención de la Asociación Retina Madrid será de mañanas de 08:00-15:00 horas, por lo que permanecerá cerrada por las tardes. Así mismo, en agosto de 2021, la sede permanecerá cerrada del día 7 al 22 (ambos inclusive).

1. SUBVENCIONES PROGRAMA REINA LETIZIA PARA LA INCLUSIÓN.

El **programa de ayudas Reina Letizia para la inclusión**, es un programa de ayudas a los alumnos con discapacidad mayores de 16 años, a través de la cual podrán solicitar equipos de apoyo para la formación. Entre los múltiples equipos. Podéis acceder a la convocatoria para obtener más información al respecto [pulsando aquí](#) o escuchar la convocatoria [pulsando aquí](#).

Además, desde Bemyvega nos han contactado para que os informemos sobre sus equipos (que también se pueden solicitar en la presente subvención). Bemyvega trabaja por la igualdad de oportunidades en el acceso a la formación desarrollando

sistemas de grabación, retransmisión y seguimiento de clases, ofreciendo en su aplicación herramientas de accesibilidad como zoom, cambio de contraste, subtítulo, etc. Puedes entrar en su web www.bemyvega.com y en redes sociales. Pulsando aquí puedes acceder a un vídeo explicativo que nos han facilitado.

Si tienes más de 16 años y quieres tener la oportunidad de solicitar una ayuda para obtener equipos de apoyo para el estudio, los pasos a seguir son los siguientes:

- Acceder al registro electrónico del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, puedes acceder [pinchando aquí](#)
- Rellenar la solicitud a la que puedes acceder [pinchando aquí](#)
- Anexo III, al que puedes acceder [pinchando aquí](#)
- Anexo IV, al que puedes acceder [pinchando aquí](#)

Si necesitas ayuda o necesitas más información, puedes llamar al teléfono: 609693014 o escribir un correo a mdolores@bemyvega.com



Recuerda que el plazo de presentación finaliza el próximo 16 de julio de 2021.

2. FORMACIÓN PERMANENTE DE LA UCM, FUNDACIÓN HUMANS Y NOVARTIS: “PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN LA TOMA DE DECISIONES EN SALUD”

La Facultad de Trabajo Social de la Universidad Complutense de Madrid (UCM), la Fundación HUMANS y Novartis, han puesto en marcha un programa de formación, el “Diploma de formación permanente de la UCM, Fundación Humans y Novartis: Participación ciudadana en la toma de decisiones en salud”. El objetivo de este Diploma es formar y dotar a los ciudadanos con los conocimientos y competencias necesarias para poder participar en las mesas de tomas de decisiones en salud, ya sean sobre política o gestión sanitaria, para que las autoridades puedan incorporar la voz de los pacientes en sus decisiones y avanzar en la capacitación de las organizaciones.

Novartis becará un número limitado de plazas, con el 100% de la diplomatura. Además, su formato, 100% online, a través del Campus virtual de la UCM, facilitará el acceso a la formación a todas las entidades de ámbito nacional. La duración de este diploma está prevista en tres meses. Desde el 15 de septiembre 2021 hasta el 17 de noviembre 2021 se impartirán los módulos docentes. Mientras que, del 17 de noviembre hasta el 15 de diciembre, el alumno deberá demostrar los conocimientos adquiridos a través de la resolución de un caso práctico. El contenido del diploma se estructurará en los siguientes 4 módulos formativos (40 ECTS):

- Módulo 1: Participación Ciudadana en la Salud
- Módulo 2: Políticas Sanitarias e innovación
- Módulo 3: Participación y humanización
- Módulo 4: Procesos en la toma de decisiones
- Evaluación: Caso práctico

Cualquier socio que esté interesado y quiera reservar una plaza, por favor, que remita un correo a trabajosocial@retina.es para reservar su plaza. **Fecha límite de inscripciones 22 de Julio.** Indicar en el cuerpo del email: nombre y apellidos, la Asociación de referencia y tu perfil en la entidad (miembro de la junta directiva, socio, personal técnico).

3. ENVÍO EXTRAORDINARIO REVISTA VISIÓN Nº 58

Como bien sabéis, la Asociación Retina Madrid forma parte de la Federación de Distrofias Hereditarias de Retina de España, por ello os informamos que próximamente se os va a enviar de manera extraordinaria el próximo número de la Revista Visión nº 58 realizada por FARPE.

Este número tiene especial interés debido a que contiene información relevante sobre una nueva terapia para las DHR's, contando con **3 artículos muy relevantes:**

- Características genéticas de 6.089 casos afectos de distrofias hereditarias de retina en España y sus implicaciones terapéuticas y epidemiológicas.
- La edición génica por 'crispr' permite generar modelos animales para estudiar la RP y el síndrome de conos.
- OJO CON LA CIENCIA ¿Cómo se vigila la seguridad de las vacunas del Covid-19?

Y la actualidad de FARPE que contiene, entre otras:

- Primera victoria en nuestra lucha contra la ceguera.
- Entrevista a Franz Badura, presidente de Retina Internacional.
- El Covid afecta al 91% de los casos de enfermedades raras.
- Entrega del premio Fundaluce.

4. V CONGRESO DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

Del 29 de septiembre al 1 de octubre de 2021 tendrá lugar el V Congreso de Organizaciones de Pacientes sobre las "Necesidades de salud desde la experiencia del paciente. En esta ocasión, las jornadas tendrán carácter semipresencial en Madrid.

El diagnóstico de una enfermedad crónica impacta en todos los ámbitos de la vida de la persona y su familia. En este V Congreso se realizará un recorrido por la experiencia del paciente y se abordarán temas relacionados con la investigación, la salud pública, el diagnóstico, la atención y cuidados y la protección social.

El programa contará con un panel de expertos compuesto por: pacientes, representantes de organizaciones de pacientes, profesionales sanitarios, gestores y planificadores sanitarios. Puedes acceder al programa del Congreso y realizar tu inscripción [pinchando este enlace.](#)

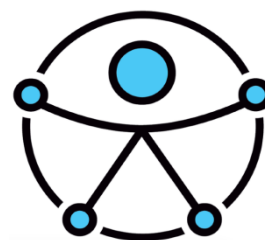
5. CONVENIO ARM-GRUPO MIRANZA

Desde la Asociación Retina Madrid y la Fundación Retina España se ha firmado un convenio con el Grupo Miranza, grupo líder en centros en bienestar ocular. El objetivo de dicho convenio es que tanto nuestras personas asociadas como sus familias gocen de una reducción del importe monetario de las consultas y tratamientos tanto a nivel retiniano como macular, en los centros líderes a nivel Estatal. A su vez, este grupo cuenta con diversos centros de especialidad oftalmológica repartidos por toda España.



6. GRUPOS DE AYUDA MUTUA Y DE NUEVAS TECNOLOGÍAS ARM

Con motivo del periodo de verano, durante los meses de julio y agosto no se van a realizar ni los grupos de ayuda mutua ni los grupos de nuevas tecnologías IOS y Android, reanudándose nuevamente en el mes de Septiembre. Agradecemos vuestra predisposición y os animamos a participar tras el periodo vacacional.



7. ACTIVIDADES ARM

Uno de los principales objetivos de la ARM es potenciar la participación de nuestras personas asociadas, por ello, si tienes alguna propuesta sobre actividades que se pueden llevar a cabo desde la Asociación Retina Madrid, no dudes en ponerte en contacto con nosotros.

8. 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://registroraras.isciii.es/Comun/Inicio.aspx>

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

9. 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)

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