



HOJA INFORMATIVA

194 Julio-Agosto 2021

ASOCIACIÓN RETINA MADRID

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

www.retina.es

- HORARIO DE VERANO
- ENVÍO REVISTA VISIÓN Nº 58
- SEGUNDA REMESA. CUOTA ASOCIADOS
- CONVENIO GRUPO MIRANZA
- NUEVOS ASOCIADOS
- INSCRIBETE EN EL REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS DEL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III
- FORMACIÓN TIFLOTEC
- ASESORAMIENTO JURÍDICO DEL PATRIMONIO
- GRUPOS DE AYUDA MUTUA Y NUEVAS TECNOLOGÍAS
- NOTICIA CIENTÍFICA
- REDES SOCIALES
- TABLÓN DE ANUNCIOS
- PENSAMIENTO PARA REFLEXIONAR

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.

HORARIO DE VERANO. Estimados asociados, les informamos que 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).

ENVÍO 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.

SEGUNDA REMESA. CUOTA ASOCIADOS. En julio de 2021 realizaremos como cada año la segunda remesa de la cuota anual de asociados de la Asociación Retina Madrid, correspondiente a 40€. Rogamos que si has modificado tus datos bancarios nos lo comuniques para evitar devoluciones. Los asociados que no tengan domiciliado el pago, pueden hacerlo en efectivo o por transferencia a través del siguiente número de cuenta de CaixaBank: ES89 2100 2126 5402 0052 2210.

CONVENIO 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.

NUEVOS ASOCIADOS. Damos la bienvenida a los nuevos miembros de la Asociación Retina Madrid: 1183 Carmen y 1184 Sandra.

INSCRIBETE EN EL REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS DEL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III. Si aún no te has inscrito en el Registro de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III, te sugerimos que realices la gestión. En este registro llevan un recuento de aquellas enfermedades denominadas poco frecuentes entre las cuales se encuentran las Distrofias Hereditarias de Retina.

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

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

FORMACIÓN TIFLOTEC. La empresa Tiflotec impartirá a través de la plataforma Zoom una formación básica el próximo viernes 2 de julio a las 19:00 horas para usuarios con lector de pantalla Jaws 2020 que utilicen Windows 10 con el objetivo principal de que te familiarices con el escritorio de Windows 10, así como con el nuevo Explorador de Windows. Durante la charla explicarán las diferentes partes que componen el escritorio de Windows, cómo moverse por el mismo, personalizar el acceso a aplicaciones o documentos de forma rápida y sencilla.

Os facilitamos el enlace de acceso a la reunión, junto con el ID y el código de acceso: <https://us05web.zoom.us/j/83260524297?pwd=R3FJVXRRTTUZZeFgvc2VzaTR6SC9CQT09>

ID de reunión: 832 6052 4297
Código de acceso: 678492

Si estás interesado/a, envía un mail a la dirección formacion@tiflotec.es indicando estoy interesado en formación Windows 10. Esta formación NO tiene ningún coste, y tampoco ningún compromiso por tu parte. Cualquier duda, puedes escribir un mail a la dirección: ana.aragon@tiflotec.es. 691.070.438. Persona de contacto: Ana Aragón

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

GRUPOS DE AYUDA MUTUA Y NUEVAS TECNOLOGÍAS. 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.

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

NOTICIA CIENTÍFICA.

- **DBGen aplicará la secuenciación ‘long-read’ a las distrofias de la retina en un innovador proyecto financiado por EASI-Genomics**

El Comité de Acceso Transnacional del European Advanced infraStructure for Innovative Genomics ([EASI-Genomics](#)) ha seleccionado este mes de junio el proyecto PID15251 presentado por DBGen Ocular Genomics en la tercera convocatoria de proyectos de esta iniciativa. La propuesta de DBGen ha superado los pasos de evaluación científica y técnica en una convocatoria de proyectos altamente competitiva.

EASI-Genomics es una iniciativa, financiada con 10 millones de euros por la Unión Europea a través del Programa Marco de investigación e innovación Horizon 2020, que tiene como objetivo apoyar proyectos de genómica innovadores, desde las fases iniciales de diseño y de secuenciación de última generación, hasta el análisis bioinformático. EASI-Genomics, que engloba 16 socios académicos e industriales y está coordinado por Ivo Gut, director del Centro Nacional de Análisis Genómico (CNAG), pone a disposición de los proyectos seleccionados y de sus investigadores el acceso a instalaciones genómicas europeas de primer nivel y metodologías de análisis innovadoras.

Aunque las metodologías de secuenciación de fragmentos cortos siguen siendo esenciales para el diagnóstico genético para genotipar muestras de pacientes e identificar variantes patogénicas, en determinados casos es imprescindible obtener secuencias largas que abarquen genes enteros o regiones genómicas complejas (difíciles de secuenciar con las metodologías habituales) y que permitan identificar variantes estructurales como, por ejemplo, grandes reordenaciones cromosómicas, la inserción de elementos genéticos transponibles, grandes duplicaciones y deleciones.

El proyecto de DBGen Ocular Genomics seleccionado por EASI-Genomics utilizará tecnologías de secuenciación de tercera generación (también conocidas como secuenciación de fragmentos largos, del inglés *long-read sequencing*) para resolver diagnósticos genéticos complejos en pacientes con distrofias de retina y otras enfermedades hereditarias que afectan a la visión.

En el proyecto concedido a DBGen, se estudiarán 6 familias con un diagnóstico negativo o parcial después de haber sido analizadas con tecnologías convencionales de secuenciación masiva (paneles de resecuenciación de genes o exoma), y se evaluará la utilidad de la innovadora metodología de secuenciación a tiempo real de una única molécula de ADN –*single-molecule real-time (SMRT) sequencing*– desarrollada por la empresa californiana Pacific Biosciences, para la resolución de casos complejos. El proyecto quiere contribuir a **mejorar la aplicación de esta metodología para el diagnóstico genético de las enfermedades minoritarias.**

El acceso a esta tecnología puntera de secuenciación (PacBioSequel system II, de Pacific Biosciences), **únicamente disponible en tres laboratorios en Europa**, lo proporcionará [SciLifeLab Uppsala](#) desde la plataforma tecnológica [SNP&SEQ Technology Platform](#), parte de la National Genomics Infrastructure (NGI), vinculada al Department of Medical Sciences del Biomedicinskt Centrum (BMC) de la Universidad de Uppsala, en Suecia. Science for Life Laboratory (SciLifeLab) es un centro nacional sueco de biociencias moleculares que ofrece capacidades técnicas pioneras a través de plataformas equipadas con tecnologías avanzadas y ofrece su experiencia en medicina traslacional y de precisión.

28 de junio 2021.

Fuente: **DBGen Ocular Genomics**

REDES SOCIALES.

Página web: www.retina.es

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

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

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

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

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

TABLÓN DE ANUNCIOS.

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

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

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

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

PENSAMIENTO PARA REFLEXIONAR.

“La amistad duplica las alegrías y divide las angustias por la mitad”.

-F.Bacon-

GRUPO TEAMING. MICRODONACIONES

Teaming es una iniciativa solidaria que nació en el año 1998 y que ayuda principalmente a ONGs mediante microdonaciones. Todos los que hacemos Teaming donamos 1 euro, nunca más de esta cantidad, al mes y lo destinamos a aquella causa social que elegimos. Por ello, hemos creado nuestro propio grupo de Teaming dirigido a la captación de fondos para Fundación Retina España.

¡¡¡Te necesitamos!!!

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

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

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

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