



## ASOCIACIÓN RETINA MADRID

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

Teléfono: 91 521 60 84 / 615362357

[www.retina.es](http://www.retina.es)

### CIRCULAR NÚMERO 2 - AGOSTO DE 2023

1. HORARIO DE LA ENTIDAD
2. CAMPAÑA LOTERÍA DE NAVIDAD 2023
3. WEBINAR DE CENTROS, SERVICIOS Y UNIDADES DE REFERENCIA DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD (CSUR)
4. GANADORES DEL PREMIO FUNDALUCE 2022
5. ¡YA ESTÁ DISPONIBLE LA EDICIÓN N°62 DE LA REVISTA VISIÓN!
6. INSCRÍBETE EN EL REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS DEL INSTITUTO DE SALUD CARLOS
7. GRUPO DE TEAMING. MICRODONACIONES

#### **IMPORTANTE:**

**DURANTE EL MES DE AGOSTO LA ASOCIACIÓN PERMANECERÁ CERRADA DEL DÍA 7 AL 18**

#### **1. HORARIO DE LA ENTIDAD**

En primer lugar, la Asociación Retina Madrid permanecerá cerrada por vacaciones del día 7 al 18 de agosto, el resto del mes seguimos con el horario de verano de 10:00 a 16:00 y a partir de septiembre, de lunes a miércoles de 9:45 a 18:30h y jueves y viernes de 9:45 a 16h. Atendemos sin cita previa, aunque por organización es mejor solicitarla, para poder garantizar que la atención sea la mejor.

Para pedir cita podéis contactar con nosotros por teléfono o al Whatsapp 615362357 o al correo: [trabajosocial@retina.es](mailto:trabajosocial@retina.es) en cuanto nos sea posible se os dará respuesta.

## 2. CAMPAÑA LOTERÍA DE NAVIDAD 2023

Como cada año, la Asociación Retina Madrid pone a su disposición la lotería de Navidad con la que poder participar en el sorteo.

Este año el número elegido ha sido el 70751. Quienes tengan decidido comprar décimos, comunicarles que ya pueden hacerlo, pero si tiene previsto acudir los próximos días, recuerde el cierre por vacaciones. Para su adquisición se deberá abonar el importe previamente, a través de la cuenta bancaria, o en el momento de la compra del décimo; el precio es de 24 euros, 20 del décimo y 4 euros de donativo para la asociación.

El número de cuenta de Asociación Retina Madrid en CaixaBank es: ES8921002126540200522210.



## LOTERÍA DE NAVIDAD 2023 70751



El donativo de lo recaudado irá destinado a promover la investigación en Distrofias Hereditarias de Retina y al Desarrollo de los proyectos participados por la Asociación Retina Madrid.



**Reservas y venta:**  
Calle Carretas 14, 4º G1  
Tlf: 915216084 / 615362357  
E-mail: [trabajosocial@retina.es](mailto:trabajosocial@retina.es)  
Web: [www.retina.es](http://www.retina.es)




 Asociación Retina Madrid  
 @retinamadrid  
 @asociacionretinamadrid

Imagen de la Lotería de Navidad 2023.

### 3. CONFERENCIA DE CENTROS, SERVICIOS Y UNIDADES DE REFERENCIA DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD (CSUR)

FEDER organiza este webinar acerca de los CSUR porque es muy escasa la información que las Comunidades Autónomas publican en sus webs y el conocimiento que los propios especialistas tienen de su existencia. Además, a veces los propios pacientes no saben si existe o no un CSUR que atienda su patología y mucho menos cual es el proceso para que se designe, en los casos en los que no existe.

Este webinar tiene la finalidad de describir el contexto de los Centros, Servicios y Unidades de referencia en el que se han desenvuelto, la normativa que aplica y cuál es el proceso que empieza con el deseo del colectivo de pacientes porque exista un CSUR que atienda su patología, hasta el momento en que el mismo o los mismos son acreditados y publicados en la web del Ministerio.

En este proceso se hablará de las funciones del Comité de designación de Centros, Servicios y Unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud, del Consejo Interterritorial, qué papel tienen en todo esto las Comunidades Autónomas y cómo intervienen otros actores, como el movimiento asociativo.

El webinar se celebrará el próximo **19 de septiembre, de 17h a 19h en modalidad online. Es necesaria inscripción, para rellenar el formulario [pinche aquí](#).**

### 4. GANADORES DEL PREMIO FUNDALUCE 2022

La Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE) se enorgullece en anunciar al **Dr. Francisco Javier Díaz Corrales**, investigador del Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa (CABIMER), y a la **Dra. Silvia Hernández Ainsa**, de la Universidad de Zaragoza, como los distinguidos ganadores de la Ayuda FUNDALUCE 2022.

Este prestigioso galardón reconoce y celebra los significativos avances y contribuciones del Dr. Díaz Corrales y la Dra. Hernández Ainsa en el campo de la Lucha Contra la Ceguera, especialmente por su colaboración en el proyecto conjunto titulado «**Desarrollo de un nuevo vector no viral polivalente para terapia génica de Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) (NeurAll Project)**». Su trabajo en equipo ha sido fundamental para este avance prometedor en el tratamiento de las DHR, ofreciendo un

enfoque innovador y esperanzador mediante un vector no viral polivalente, con el potencial de mejorar la calidad de vida de miles de personas que sufren de estas enfermedades hereditarias.

Ambos investigadores han demostrado ser una figura destacada en el campo de la oftalmología, y su proyecto, «NeurAll Project», ha sido reconocido como un enfoque innovador y prometedor en la terapia génica para abordar las Distrofias Hereditarias de Retina, un conjunto de afecciones hereditarias que afectan gravemente la visión de miles de personas en todo el mundo.

Es importante destacar que este premio ha sido otorgado por la Agencia Estatal de Investigación (AEI), adscrita al Ministerio de Ciencia e Innovación; por el Comité Asesor de Expertos (CAE) de la Fundación; y en última instancia, ratificado por el Patronato de FUNDALUCE.

## 5. ¡YA ESTÁ DISPONIBLE LA EDICIÓN N°62 DE LA REVISTA VISIÓN!

FARPE-FUNDALUCE se enorgullece en anunciar que su esperado último número, **Revista Visión 62**, ha sido lanzado y ya está disponible para descargar.

La Revista Visión es una publicación periódica reconocida por su enfoque en la divulgación científica, avances médicos y testimonios inspiradores. Esta edición número 62 no es la excepción, ofreciendo una colección de artículos interesantes y perspicaces relacionados con la investigación y el tratamiento de enfermedades visuales.

Esta iniciativa demuestra el compromiso de FARPE-FUNDALUCE de promover la divulgación científica y la conciencia sobre las Distrofias Hereditarias de Retina, y resto de enfermedades visuales. A través de la Revista Visión, buscan brindar un recurso informativo y esperanzador para la comunidad científica y el público en general.

La revista está disponible tanto en formato PDF como en audio, para acceder a ella, visite la página de FARPE, [pinche aquí](#). Descubra las investigaciones y testimonios más recientes en el campo de la oftalmología. ¡No olvide compartir esta noticia con aquellos que también puedan beneficiarse de esta valiosa publicación!

## 6. 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 los trabajadores 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 formamos parte del Registro.

## 7. 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"**