

MEMORIA DE ACTIVIDADES RETINA 2024



MEMORIA RETINA CV 2024

La Asociación de RETINA Comunidad Valenciana realiza a lo largo de todo el año una serie de actividades entre las cuales destacamos las más importantes:

-ACOGIDA a la persona afectada y su familia, ofreciendo orientación, información e intervención para reducir sobre todo el impacto del diagnóstico. Actualmente contamos con más de 600 personas afiliadas y se atienden presencial o telefónicamente para trámites varios e información a unas 20 personas por semana. En el 2024 ha habido 41 afiliaciones nuevas y 10 bajas. MOTIVOS BAJAS: 3 por fallecimiento, 3 sin motivo, 2 económicos, 1 cambio municipio y está mayor, 1 no usa servicios y desganado. Con este servicio se minora el impacto del diagnóstico, la angustia ante la falta de tratamiento y la incertidumbre de la desinformación, sobre todo en cuanto a tratamiento o cura, proporcionando herramientas y conocimientos para el desarrollo de una vida normalizada.

-SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO, SIA: Se trabaja con una base de datos socio-sanitaria, y, a nivel nacional también se han creado redes con otras asociaciones de pacientes o de especialistas (FARPE, ONERO, SEEBV, COCEMFE, FEDER, CIBERER, FISABIO, Centros Municipales de Servicios Sociales, etc.), estando en contacto continuo con personas afectadas, rompiendo así la cadena de aislamiento, dispersión y soledad, y constituyendo un canal de información y apoyo, además de lucha por los derechos e intereses de las personas afectadas. Buscamos dar respuesta a las necesidades expresadas por las personas afectadas, familiares y profesionales de la salud u otros ámbitos a los cuales estamos conectados, intentando cubrir toda aquella información que se requiere de manera continua. Se atienden alrededor de 1500 llamadas telefónicas durante el año,

-REFUERZO EMOCIONAL A NIVEL INDIVIDUAL Y GRUPAL.

Nos preocupa mucho el estado emocional de nuestros socios y socias, y por ello tenemos un equipo de intervención: trabajadoras sociales, psicólogas y Terapeuta ocupacional, servicio específico y especializado, cuyo objetivo es la intervención a nivel emocional y trabajo en habilidades sociales con personas afectadas y su entorno. Las intervenciones pueden ser individuales, familiares o grupales, y se realizan a través de las técnicas de orientación psicosocial, mediación y psicoterapia.

A nivel grupal se trabaja con talleres, elaborados en función de las demandas que se recogen en las encuestas de las actividades y, además, en los diagnósticos de las propias intervenciones individuales, donde se observa problemática común.

Se llevan a cabo talleres de relajación en línea/presenciales o talleres de técnicas para gestionar emociones,

En el 2024 se han hecho 10: taller de asertividad, taller de habilidades en la comunicación, etc. ¡Comenzamos Actividad en el espacio de salud emocional!! Tratamos sobre las Relaciones saludables.

Y no nos podemos olvidar del grupo GAM en Alicante y el Grupo TOM (Grupo Terapia Otra Mirada) en Valencia, donde se ofrece la oportunidad de compartir experiencias, conocimientos, fuerzas y esperanzas para afrontar el conflicto. Este año se han introducido salidas de ocio, una al mes. Se trata de actividades inclusivas, de visibilización y de práctica de habilidades sociales. Hemos visitado: la exposición de "El Ojo de la Ballena, visita al Jardín Botánico, exposición "DALÍ CIBERNÉTICO" en BOMBAS GENS, Centre d'Arts Digitals, etc.

-CONTROL Y SEGUIMIENTO MÉDICO. Trabajando con las diferentes unidades hospitalarias, proporcionando las citas directamente desde la entidad, evitando así los atascos típicos del sistema y consiguiendo una mejor organización y eficacia en la Sanidad Pública. La asociación facilita la relación entre el médico y la persona afectada a la vez que se promueve la sinergia de grupos y colaboración en estudios de investigación como centros de reclutamiento de pacientes.

Desde Alicante, en el 2024, hemos conseguido derivar a los usuarios a la Unidad de Genética del Hospital General Universitario Dr. Balmis, para que no tengan que trasladarse a Valencia. Un gran logro para nuestros usuarios y para nuestra entidad.

-CONSEJO GENÉTICO.

La Asociación Retina Comunidad Valenciana fue reconocida el 29 de febrero por el CIBERER por su notable esfuerzo y trabajo en conjunto con el Dr. José María Millán y su equipo del Hospital La Fe de Valencia en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el CIBERER reconoce la fortaleza creada entre el Dr. Millán y las personas con DHR de la Asociación por el servicio de Asesoramiento que ofrece la entidad con la colaboración del genetista y su equipo del Hospital la Fe de Valencia desde el año 2004.



-ASESORAMIENTO JURÍDICO. Muchas de las personas que se encuentran trabajando conforme va avanzando la enfermedad van encontrando obstáculos reales a la hora de trabajar, respecto a la tarea a realizar, o al desplazamiento u otros, y es la hora de pedir la incapacidad laboral.

En Alicante también contamos con este servicio, en el cual se han llevado 15 intervenciones entre asesoramientos, consultas, reclamaciones e incapacidades laborales.

-SERVICIO DE INTERPRETACIÓN: en diferentes actividades y servicios. Como sabéis en nuestra entidad hay muchas personas afiliadas que necesitan este servicio para estar informadas.

-**CAMPAÑAS DE DIFUSIÓN** de las consecuencias derivadas de una deficiencia visual grave a través de charlas médico-científicas, ferias de la salud o agrupaciones de pacientes, dípticos, reuniones con otros equipos, etc. Continuamos trabajando en escuelas de primaria y secundaria.

-Actividades de difusión:

- Mesa informativa: “Carrera Solidaria UMH”: 13/05/2024.

- Mesa informativa: “Noche Europea de Investigación en la Universidad de Alicante”

-Mesa informativa “Día de la Discapacidad”: 03/12/2024.

Como actividades destacadas de este año nombramos las Jornadas Lúdico-científicas que se llevaron a cabo en Alicante en octubre, y en las cuales pudimos contar con la colaboración de grandes médicos y profesionales del ámbito sanitario.



ASOCIACION RETINA COMUNIDAD VALENCIANA

ACTIVIDADES LÚDICAS. SÁBADO 26 OCTUBRE

- 8:00 H: **SALIDA DESDE VALENCIA** (Iglesia San Agustín)
- 10:00 H: **LLEGADA AL HOTEL DANIYA** (AV. de DÈNIA, 133)
- 12:00 H: **VISITA GUIADA AL CASTILLO DE SANTA BÀRBARA**
- 14:00 HORAS: **COMIDA** en el Hotel.
- 18:00 H: **VISITA AL MUSEO ARQUEOLÒGIC DE ALICANTE** (MANISQ).

NOCHE LIBRE.

I JORNADA DE INVESTIGACIÓN SOBRE EL PANORAMA ACTUAL DE LAS DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA

JORNADA CIENTÍFICA. DOMINGO 27 DE OCTUBRE

En esta Jornada, **Retina Comunidad Valenciana**, pretende informar a través de los ponentes, a sus asociados y público en general, de la situación actual de las Distrofias Hereditarias de Retina. De esta forma pretendemos difundir y dar visibilidad a estas patologías.

PONECIAS:

- D. **NICOLÁS CUENCA NAVARRO**: Catedrático de Biología Celular de la Universidad de Alicante.
- D. **GERARDO GARCÍA GARCÍA**: Doctor en el Hospital General Doctor Balmis de Alicante.
- D. **JORGE ALIÓ SANZ**: Doctor Oftalmólogo Clínica Vissum, Grupo Miranza de Alicante.
- D. **ENRIQUE J. DE LA ROSA**: Director del Centro de Investigaciones Biológicas Margarita Salas (CIB-CSIC), de Madrid.
- Dña. **CARMEN AGUADO MUÑOZ**: Coordinadora del Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBERER) Biobank, de Valencia.
- D. **JOSÉ MARÍA MILLÁN SALVADOR**: Investigador principal del grupo de Biomedicina Molecular, Celular y Genómica del Instituto de Investigación Sanitaria La Fe de Valencia.
- Dña. **REGINA RODRIGO NICOLÁS**: Responsable del grupo de Fisiopatología y Terapias para Enfermos de la Visión del Centro de Investigación Príncipe Felipe de Valencia.
- Dña. **MARCELA CICCIOU**: Genetista de la Asociación APRES, Retina Argentina (Retina Iberoamericana).

15:00 horas: **COMIDA EN RESTAURANTE, CERCA DEL MARQ.**

Otra acción médico científica realizada fue en el Auditorio IIS La Fe, Torre A: “Tu Hospital investiga para ti”. Jornada clínica y psicosocial: Asesoramiento genético, diagnóstico certero en Distrofias de Retina y apoyo psicosocial para las personas afectadas, la labor de la Asociación Retina Comunidad Valenciana.

“Tu Hospital investiga para ti”
20 de junio 2024. Auditorio IIS La Fe, Torre A

- **9:45 -10:00 Inauguración**
- **10 - 10:30 Importancia del diagnóstico y el asesoramiento genético**
Dr. José M. Millán. Investigador Instituto de Investigación Sanitaria La Fe
- **10:30-11:00 Clínica y terapias**
Dra. Patricia Udaondo. Oftalmóloga. Servicio de Oftalmología Hospital La Fe
- **11:30-12:00 De la investigación a la traslación a la clínica**
Dra Regina Rodrigo. Investigadora Centro de Investigación Príncipe Felipe
- **12:30-13:00 Importancia del apoyo psicosocial**
Esther López. Psicóloga Retina-Comunidad Valenciana, Alicante
- **13:00-14:00 Los pacientes toman la palabra**



ACTIVIDADES PARA DESTACAR durante el 2024:

El deporte como terapia y herramienta de inclusión. Nos apoyamos en el deporte incluyéndolo como parte de nuestros programas y actividades

Ya sabemos que el deporte es salud, y también que aporta beneficios en el ámbito psicológico y social: favorece la autonomía personal, la autoconfianza, la autoestima y el afán de superación.

-Bautismo de Buceo, actividad organizada por Retina y el Club de Actividades Subacuáticas 8CTO PUÇOL y el Club de Buceo BENAHOARE-SUB, el DOMINGO 28 DE ABRIL.

-Talleres de Defensa personal: taller especial de defensa diseñado para personas con deficiencia visual. En el que exploramos cómo nuestros sentidos pueden convertirse en nuestras mejores armas. Realizados en Alicante, Castellón y Valencia.

- Con el apoyo de la Federación de Marcha Nórdica de la Comunidad Valenciana, nuestra entidad ha creado un acuerdo para desarrollar la Técnica de esta modalidad deportiva.

La MARCHA NÓRDICA es un deporte lúdico, competitivo y sirve para mejorar la salud.

Actividad de Remo en Banco Fijo (Falucho): 12/02/2024 y 13/07/2024.

Taller de Estrategias de Fisioterapia: 10/06/2024 y 23/09/2024.

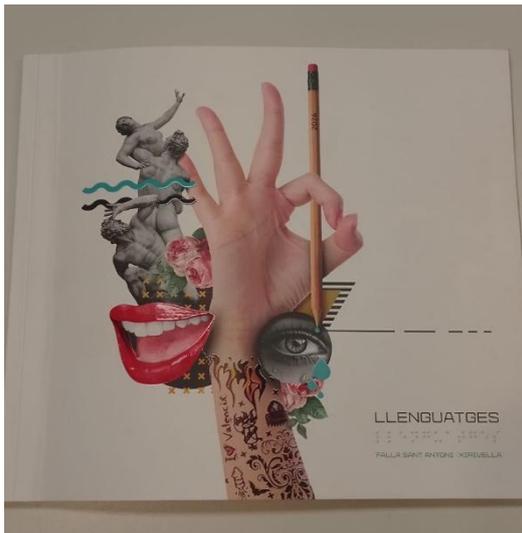
27/09/2024

- “Corto-Documental Distrofias de Retina 2024”.

Podéis encontrar el corto en Google como: Documental Distrofias hereditarias de Retina.2025

https://www.google.com/search?q=documental+corto+retina+cv&oq=documental+corto+retina+cv&gs_lcrp=EgZjaHJvbWUyBggAEEUYOTIHCAEQIRigATIHCAlQIRigAdIBCTgzNTVqMGoxNagCC LACAFEFbll2o5joYGDxBW5ZdqOY6GBg&sourceid=chrome&ie=UTF-8#fpstate=ive&vld=cid:a8b86db7,vid:fATuAtcimml,st:0

- Retina CV colaboró este año con la Falla Sant Antoni de Xirivella, que este año iba del lenguaje e/n todas sus clases.



Les ayudamos a entender como nos gustaría que fueran las fallas de accesibles para poder integrarnos y disfrutar tanto como ellos.

-Charla coloquio sobre mujer y discapacidad en la semana de la mujer en Benimámet.

-Visitas guiadas:

- Museo de la Universidad de Alicante(MUA): 24/02/2024.
- Museo de Bellas Artes Gravina Alicante(MUBAG): 9/03/2024.
- Museo de Arte Contemporáneos de Alicante (MACA): 30/05/02024.