

# Activemos

Revista de la Asociación Retina Navarra



ARN

Número 18

Noviembre de 2009

Ejemplar gratuito

## Retina Navarra reconoce el apoyo del departamento de Asuntos Sociales



**2 De interés:** Una nueva Ley Foral regula los museos

**3 Editorial:** "¡Feliz cumpleaños, Retina Navarra!"

**4 Navarra:** Un programa de actos completo para celebrar el Día de la Retina

**8 Ciencia:** Una jornada para la esperanza

**12 Asociaciones:** XI Jornadas Científicas FUNDALUCE 2009

**13 Retinoscopio:** Prevención y apoyo para preservar la salud visual

**14 Mosaico:** Jesús Rebolledo y Juan Pablo Ibáñez, sin límites



## Una nueva Ley Foral regula los museos

El pasado 2 de julio se aprobó la Ley Foral 10/2009 de Museos, una norma específica que regula los museos y colecciones museográficas permanentes, según una diferenciación de las instituciones propietarias. En ella se regula también la accesibilidad y la señalización necesarias para personas con discapacidad. Así, apunta que debe asegurarse “el fomento y la promoción del acceso público a los museos y sus servicios culturales, de manera presencial y por medio de las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación, con especial atención a los grupos con dificultades de acceso”. También comenta la necesidad de “adecuar las instalaciones a las personas con alguna deficiencia, eliminando las barreras arquitectónicas, adaptando los contenidos a las personas con dificultades sensoriales: lengua de signos, braille, subtítulos, etc.” y concluye que los museos y colecciones museográficas permanentes integrados en el Sistema de Navarra “deberán cumplir la legislación sobre accesibilidad y eliminación de barreras para personas discapacitadas y fomentarán la implantación de programas específicos para el acceso y el disfrute de sus servicios culturales a dichas personas”.

Finalmente, destaca que quedarán exentos del pago de visita, “previa acreditación, las personas de la Unión Europea menores de 18 años, las mayores de 65, las que estén jubiladas y las afectadas por un grado de minusvalía de al menos el 33 por 100”.

### ESPECIALISTAS MÉDICOS

#### Oftalmología

Ester Compains .....848 42 94 00

#### Neurofisiología

María Iragui .....848 42 94 74

#### Genética

M<sup>a</sup> Antonia Ramos .....848 42 99 90

#### Otorrinolaringología

M<sup>a</sup> Victoria Úcar .....848 42 28 46

### COLABORADORES

#### Psicólogo

Jesús Puy .....948 25 70 88

#### Psicóloga

Carlota Caso .....948 23 21 54

#### Abogada

Leyre Elizari .....948 24 35 90

#### Abogado

Ibáñez & Saralegui Abogados ...633 28 71 12

#### Rehabilitadora

M<sup>a</sup> Jesús Echeverría .....948 20 63 11

#### Ulloa Óptico

Blanca Ortega .....948 22 06 90

#### General Óptica

Javier Pisón .....948 22 07 03

#### Óptica Vínculo

Lola Montes .....948 22 88 28

#### Óptica Alforja

Yoga Alforja .....948 22 27 09

#### CORMIN

Mercedes Arruti .....948 21 27 87

### ASOCIACIÓN ARPN .....948 20 33 22

#### Presidente

José M<sup>a</sup> Casado - [direccion@retinavarra.org](mailto:direccion@retinavarra.org)

#### Coordinadora de proyectos

Inmaculada Zabalza - [proyectos@retinavarra.org](mailto:proyectos@retinavarra.org)

#### Trabajadora social

Ainhoa del Estal - [trabajosocial@retinavarra.org](mailto:trabajosocial@retinavarra.org)

#### Técnica vida diaria

Virginia Gómez - [autonomiapersonal@retinavarra.org](mailto:autonomiapersonal@retinavarra.org)

#### Administrativa

Mari Caballero - [info@retinavarra.org](mailto:info@retinavarra.org)

**LA ASOCIACIÓN RETINA NAVARRA PERTENECE A LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE RETINOSIS PIGMENTARIA DE ESPAÑA (FARPE).**

## Activemos

### Edita:

Asociación Retina Navarra  
(ARPN)

Luis Morondo, 13 Bajo  
31006 Pamplona-Iruña

Tfno.: 948 20 33 22

Fax: 948 20 36 57

info@retinanavarra.org

www.retinanavarra.org

### Redacción y coordinación:

EGN Comunicación

Tfno.: 948 07 08 63

redaccion@mail.egn.es

www.egn.es

### Fotografía:

Ainhoa del Estal

Rakel Cabrerizo

### Ilustraciones:

José M<sup>a</sup> Aizcorbe

### Diseño y maquetación:

EGN Comunicación

### Impresión:

Gráficas Ona

### Tirada:

600 ejemplares

### Depósito Legal:

NA 1992/2000

DIFUSIÓN GRATUITA

### Han colaborado:

Ainhoa del Estal

José M<sup>a</sup> Casado

Inmaculada Zabalza

Mari Caballero

Virginia Gómez

Juan Pablo Ibáñez

Jesús Rebolledo

José M<sup>a</sup> Aizcorbe

## “¡Feliz cumpleaños, Retina Navarra!”

No llegábamos a la docena de personas y con un presupuesto inicial en el que cada uno había puesto cinco mil pesetas, cuando en el año 1994 iniciamos la aventura de crear una asociación que defendiera los intereses de personas con retinosis pigmentaria, enfermedad que creíamos tener los fundadores.

Enseguida contamos con el apoyo de José María Recalde, delegado de la ONCE en Navarra, que nos cedió dos días a la semana un local compartido con otros grupos. Esto fue importante para no tener que empezar con todos los documentos en nuestras viviendas particulares.

Nuestro objetivo inicial era que se nos pudiera diagnosticar bien la enfermedad y, para ello, debería formarse en el sistema de salud pública de Navarra un equipo multidisciplinar que fuera conociendo las características de la enfermedad y que, de modo coordinado, fuera realizando las diferentes pruebas que llevarían a un diagnóstico seguro. Tuvimos muy buena acogida en el departamento de Salud por el Sr. Rábade, entonces director general. Y lo mismo ocurrió en la dirección médica del Hospital Virgen del Camino, encargando el Dr. Iturralde a una jovencísima Dra. Goldaracena la atención a las personas que podrían estar afectadas de retinosis pigmentaria. Enseguida se formó el equipo con la Dra. Ramos, de Genética; la Dra. Iragui, de Neurofisiología; y el Dr. Trellez, de Otorrinolaringología.

¡Qué tiempos y cuánto hay que agradecer!

Quince años después, estamos más de 300 personas y rondamos unos presupuestos de más de 150.000 euros, con cuatro personas contratadas y con una junta directiva de diez miembros, llenos de gran ilusión porque todo vaya bien y se siga trabajando por los intereses de las personas y familias, aunque ya no sólo en el campo sanitario.

Y hemos ampliado nuestra base de trabajo a todas las personas con enfermedades degenerativas de retina de Navarra, que se estiman en unas treinta mil. Así que nuestra vocación de servicio a la comunidad se nos presenta muy importante en los próximos años.

También ha crecido nuestro objetivo de trabajo, puesto ahora en la promoción de las investigaciones científicas que lleven a terapias de curación o paralización de la evolución degenerativa. Y ya nos atrevemos a decir que la ceguera puede vencerse y que es necesario que mantengamos una gran ilusión y esperanza en estos avances de la ciencia. E, incluso, nos atrevemos a gritar que la discapacidad visual grave no nos impide ser personas participativas que aportamos mucho a la sociedad, que podemos ser completamente felices y tener una gran calidad de vida. Todo esto nos llena de orgullo y de satisfacción.

El trabajo de muchas personas durante estos quince años ha merecido la pena. Gracias a todas ellas. Y esperamos que no nos falten apoyos para mantener esta fuerza y generosidad en los próximos aniversarios. Nos va a hacer falta tu compromiso personal. ¡Contamos con ello!

José María Casado  
PRESIDENTE DE ARPN



*Algunos de los asistentes al café junto a la Dra. Heras.*



*Peio disfrutó en la salida a la bolera.*

## Quince días para la Retina

El pasado 27 de septiembre se celebró el Día Internacional de la Retina y, para conmemorar esta cita, la ARPN festejó la Quincena Retina Navarra, entre el 18 de septiembre y el 8 de octubre, con diversas actividades y eventos.

Uno de los actos destacados fue un café–coloquio con la consejera de Salud, María Kutz; la directora médica del hospital Virgen del Camino, Begoña Goldaracena; y otros médicos oftalmólogos, en el que afectados por retinosis pigmentaria, glaucoma, degeneración macular, etc, plantearon sus dudas y pidieron que se continúe invirtiendo en el tratamiento y promoción de enfermedades de la retina.

De hecho, presentaron a la consejera el Manifiesto del Día Internacional de la Retina. Bajo el título “¡La ceguera puede vencerse. La crisis no debe ser un lastre!”, la ARPN señaló la necesidad de invertir en investigación: “Este año 2009 tenemos una grave crisis económica, tanto en las empresas como en la Administración. Elevamos, en este Día Internacional de las Enfermedades de Retina, nuestra voz para que esta situación no sea un lastre que suponga un parón en las inversiones para la investigación, sino que se impulsen más estas investigaciones con la propuesta de que la ciencia y la tecnología sean unos de los motores de salida de esta grave crisis”, apuntaba el comunicado.

Además, solicitó a María Kutz “que tenga en cuenta dentro de los presupuestos invertir para ▶

la investigación sobre enfermedades de retina, animándole a seguir apoyándola, como modo de prevenir situaciones discapacitantes social y personalmente”.

En este sentido, la consejera foral expresó su apuesta por “la investigación para encontrar nuevas tecnologías que permitan curar cosas que antes parecían impensables”.

### TALLER DE EXPERIENCIAS

Con motivo de esta celebración, se realizó también un taller de intercambio de experiencias, en el que las personas con alguna dificultad visual compartieron las distintas técnicas o habilidades que han ido adquiriendo a lo largo de los años y que les ayudan a manejarse mejor en el desempeño de las actividades diarias: aseo personal, tareas del hogar, gestiones, empleo, desplazamientos...

### BOLERA

El 8 de octubre, más de una veintena de socios se divirtieron participando en una actividad de ocio y tiempo libre, en la bolera de la calle Tajonar. Esta iniciativa nueva resultó muy interesante y muy bien acogida.

A pesar de las dificultades visuales de algunas personas, esta actividad les resultó atractiva, aprovechando esta circunstancia para indicarles algunos recursos de orientación. La tarde terminó compartiendo un café y comentando las incidencias y anécdotas.

# El premio ARPN 2009, para Asuntos Sociales



*Las autoridades, en la entrega del premio.*

Retina Navarra galardonó al departamento de Asuntos Sociales, Familia, Juventud y Deporte del Gobierno de Navarra con el premio ARPN 2009, que distingue a la entidad u organismo local que destaca por su labor a favor de las personas con discapacidad visual, en el área de acceso al ocio y a la cultura.

Con este premio se reconoce el apoyo del departamento de Asuntos Sociales a lo largo de los 15 años de existencia de ARPN, colaborando en la financiación de los proyectos de ocio.

El acto de entrega, que contó con la participación de un centenar de personas, se desarrolló el pasado 26 de mayo en el Hotel Blanca de Navarra y a él acudieron Miguel Sanz, presidente del Gobierno de Navarra, y María Isabel García Malo, consejera de Asuntos Sociales.

García Malo agradeció el galardón y afirmó que, a través de la cartera de Servicios Sociales, se va a seguir trabajando mucho por el discapacitado. Aunque señaló que, por las circunstancias económicas actuales, van a mante-

ner pero no pueden pasar a garantizar los apoyos al acceso al ocio y a la cultura.

Sanz, por su parte, destacó la necesidad de implantar un nuevo modelo de atención social, "que conlleve el reconocimiento de los derechos objetivos de las personas dependientes a ser atendidas debidamente". En este sentido, comentó que se sigue "avanzando en el camino de asegurar una importante cobertura a los proyectos relacionados con la promoción de la vida autónoma de las personas con discapacidad".

Los asistentes a esta celebración disfrutaron con la exhibición de judo realizada por Isterria. Los judokas, discapacitados intelectuales, demostraron una gran disciplina y coordinación en grupo. "Todos los años invitamos a otras asociaciones de personas con capacidades limitadas para que exhiban sus destrezas ante las autoridades. De esta forma, queremos hacerles llegar el mensaje de que no pongan límite a las personas, porque nunca se sabe hasta dónde pueden llegar", afirmó José María Casado.

x+ un proyecto +x+  
elegido por clientes de **can**\*

**COLABORA CON  
NUESTROS PROYECTOS**  
'Tú eliges: tú decides'

'Ver, oír y aplaudir. Cine y teatro accesible'  
**Código: 10.208**

'Construyendo un futuro en común'  
**Código: 11.267**

## Programa Sensaciones

El Programa Sensaciones, impulsado por Retina Navarra, prosigue su andadura y así, el pasado 22 de abril, se desarrolló una audición y explicación del órgano español barroco, aprovechando la restauración del existente en la Catedral de Pamplona. Aurelio Sagaseta dio la charla y la parte musical corrió a cargo del organista Ayesa. Se pretendía distinguir los diferentes sonidos que produce el órgano barroco en relación con el órgano clásico.



## Louis Braille, el genio de los seis puntos

El 4 de enero de 1809 nació en Coupvray Louis Braille. 200 años después y con motivo de este aniversario, Retina Navarra y el Ateneo Navarro decidieron organizar una conferencia-concierto en su honor. En ella, José María Casado, presidente de Retina Navarra, fue explicando la vida del creador del sistema de lectura para invidentes que lleva su apellido. Recorrió su infancia, su formación, su trabajo y su faceta de inventor y, finalmente, su época adulta como profesor. Al piano estuvo acompañado por Xabier Armendáriz, que interpretó música de Strauss y puso el punto y final con Annen Polka. El compositor austriaco estrenó esta obra en 1852, unos días antes de la muerte de Louis Braille.



## Concurso de Pesca

El coto de Arinzano, Tierra Estella, acogió el pasado 7 de junio un Concurso de Pesca organizado conjuntamente por la ONCE y Retina Navarra, en colaboración con la Sociedad de Pescadores de Estella, que acompañaron a los participantes. Los miembros de la asociación Jesús Rebolledo, Carlos Armiñana y Saioa Ayeche fueron algunos de los premiados en este certamen. Tras la conclusión, se celebró una comida en el cercano pueblo de Lácar.



## Retina Navarra, en Solidarium

Retina Navarra estuvo en Solidarium, una jornada solidaria organizada por la Universidad de Navarra el pasado 15 de octubre. La actividad consistió en informar sobre diversos aspectos de la discapacidad visual y en proponer la realización de una serie de actividades en situación de simulación de ceguera o de dificultades visuales graves, utilizando gafas que representaban enfermedades como retinopatía diabética, DMAE, miopía magna, retinosis... así como antifaces y bastones. Esta actividad fue muy bien acogida por los estudiantes.

## El café de cada mes

Otra de las actividades de ocio que organiza Retina Navarra es el denominado Café de cada mes. Una interesante cita para salir, intercambiar experiencias, disfrutar de un rato de ocio y conocerse compartiendo un café. Generalmente se aprovecha alguna salida cultural para acercarse posteriormente a una cafetería y pasar un entretenido rato. En otras ocasiones, la cita es en el bar Hemingway, junto a la sede de la asociación, donde se ofrece la oportunidad de compartir productos de pastelería realizados por los propios asistentes.



## Juegos para todos

Retina Navarra acercó la discapacidad a los niños de Azpilagaña, con motivo de las fiestas del barrio pamplonés. De esta forma, el día 21 de mayo se organizaron diversos juegos de mesa: cartas, ajedrez, parchís, tres en raya, dominó... adaptados para toda la familia. Además, en el patio del Colegio Público de Azpilagaña los pequeños pudieron disfrutar en un circuito que debía recorrerse con un antifaz.

En esta jornada participó también la Asociación ASORNA, con un cuento interpretado en lenguaje de signos, y el Club de Ocio de ASPACE, que organizó circuitos para recorrer con sillas de ruedas. Contamos también con la colaboración de AECC, Asociación Española Contra el Cáncer, que aportó globos y caramelos para los distintos juegos.



## Visita a la catedral

El pasado 16 de junio nuestros socios pudieron disfrutar de una visita guiada a las zonas menos conocidas de la catedral de Pamplona. Así, visitaron el sobreclaustro, la Capilla de San Jesucristo, el Museo de Instrumentos Antiguos y las cocinas. Del mismo modo, pudieron acercarse a través del tacto a la historia tallada en la sillería del coro y a diferentes objetos y ornamentos.



## Encuentros culturales

Una de las novedades de este año es la realización de encuentros culturales todos los meses, en los que se tratan diversos temas de interés general.

Así, mediante diversas charlas, losu Moracho acercó a los asistentes a estos encuentros a "La Segunda Guerra Mundial", el día 6 de marzo; al "Conflicto en Gaza", el 14 de mayo; a "Los ritos tribales en los pueblos africanos", el 18 de junio; y a los "Saharauis: el pueblo del desierto", el 24 de septiembre. Tras la intervención del experto se desarrolla un interesante coloquio con intercambio de conocimientos.



*Dr. Molinuevo, Dra. Goldaracena, Dra. Ramos, Dr. Aguirre, Sr. Casado, Dra. Vecino y Dr. Garralda.*

## Una jornada para la esperanza

“Las terapias contra la retinosis pigmentaria pueden impedir que la enfermedad avance”. Así lo señaló el catedrático de Oftalmología Génica de la Universidad de Pensylvania, Gustavo Aguirre, durante la jornada científica que organizó la Asociación Retina Navarra el pasado 17 de octubre en el Hotel Blanca de Navarra.

Aguirre expuso los avances en su investigación en una conferencia titulada “Una actuación en gen y terapia del factor neurotrófico para las degeneraciones retinianas heredadas”. En uno de sus últimos experimentos, este científico curó a través de células encapsuladas a ochenta perros con problemas en la vista y con terapia génica a otros cincuenta.

“Empezamos a tratar los factores neurotróficos para ver si se podía reducir el avance de la enfermedad. No van a curar, pero si se le diagnostica la enfermedad a los 20 años, en lugar de volverse ciego a las 50, se podría retrasar la enfermedad hasta los 100. En los perros se ha doblado el número de años con vida sin llegar a ▶

▶ ciegos”, explicó. Del mismo modo apuntó que los resultados en humanos también están siendo satisfactorios: “El tratamiento desarrollado en personas se realiza con células encapsuladas que se depositan en el vítreo del ojo. Se aplicó en diez pacientes. En uno se obtuvieron resultados satisfactorios y en los otros nueve no hubo cambios. Pero lo importante del primer estudio era saber si empeoraban y ninguno lo hizo”.

Por esta razón, Gustavo Aguirre se mostró optimista ante el futuro. “Si los resultados de las células encapsuladas son buenos, pronto se comercializará con ellas. El tratamiento que hasta ahora se aplica al ojo es complicado porque para otras distrofias hay que ponerse una inyección cada seis semanas y llega un momento en el que no se pueden poner tantas inyecciones. Pero la tecnología de las células encapsuladas es magnífica. Esas proteínas no pueden ser eliminadas por el ojo y producen factores neurotróficos necesarios durante mucho ▶



tiempo. Además, cada tres años se puede cambiar esa cápsula sin necesidad de una intervención hospitalaria”, concluyó.

La conferencia de este catedrático fue el acto central de una jornada inaugurada por Fernando Boneta, gerente del Hospital Virgen del Camino; Javier Lorente, concejal del área de Bienestar Social y Deporte del Ayuntamiento de Pamplona; y José María Casado Aguilera, presidente de la Asociación Retina Navarra. En sus intervenciones destacaron todos la necesidad de la investigación como medio para llegar a soluciones concretas. Asimismo, expresaron el compromiso, tanto de la administración sanitaria como de la social, en el apoyo a estos objetivos.

Durante el día, también se pudo escuchar a la doctora Elena Vecino, catedrática de Biología de la Universidad del País Vasco, que habló sobre “Diagnóstico y atención clínica. Posibles tratamientos en el glaucoma”, y al doctor Andrés Garralda, oftalmólogo del Hospital Virgen del Camino, que trató sobre “Ceguera por glaucoma. ¿Por qué fracasamos?”. Ambas ponencias estuvieron moderadas por Iñaki Molinuevo, oftalmólogo del Hospital Virgen del Camino.

Tras una mesa redonda en la que se pudo departir con todos los ponentes, se clausuró la jornada con la participación de Begoña Goldaracena, directora médica del Hospital Virgen del Camino; y Andrés Gómez Cantero, director general de la Clínica Universitaria de Navarra, presentados por Inmaculada Zabalza, coordinadora de proyectos de Retina Navarra.

Posteriormente, en una comida de convivencia pudimos comentar nuestras impresiones sobre lo escuchado en las jornadas.



*Enrique de la Rosa mostró sus avances.*

## Charla coloquio con el doctor De la Rosa

“De la retina de pollo a la posible terapia para la Retinosis Pigmentaria de la mano de las asociaciones de afectados” fue el título de la charla que ofreció el doctor Enrique de la Rosa el pasado 14 de marzo en el Hotel Blanca de Navarra.

Enrique de la Rosa es investigador del CSIC y actualmente está desarrollando una terapia por medio de proinsulina para detener la evolución de las enfermedades degenerativas de retina. El especialista indicó que esta sustancia ha funcionado bien en experimentos con ratones y que es muy probable que con las personas vaya a ocurrir lo mismo. Aunque si bien no va a curar la enfermedad, sí que la va a hacer más lenta en su evolución. Se trata, pues, de otra terapia que avanza con resultados experimentales de éxito.

Después de esta charla-coloquio tuvo lugar la Asamblea General de la Asociación Retina Navarra.



**OPTICA  
JOAQUIN ALFORJA**

Plaza del Ayuntamiento 1 - 948 222 709 - [www.opticaalforja.com](http://www.opticaalforja.com)



Las charlas están dirigidas a todo el público, especialmente a los mayores de 55 años.

## Una mirada saludable

“Una mirada saludable” es el título del programa de charlas que se han realizado en quince clubes de jubilados de Pamplona y su comarca, con el objetivo de motivar sobre la necesidad de tener una buena salud visual. En ellas se dio a conocer el ojo humano, la discapacidad visual, las enfermedades más comunes en este sentido, así como los problemas de degeneración de la retina y consejos para mantener una buena salud visual.

El éxito de esta iniciativa ha llevado a organi-

zar el mismo ciclo de charlas en Civitan. Además, está previsto realizar una serie de talleres en los que se trabajarán cinco facultades de la percepción visual, destinados a mantener la funcionalidad de la vista, con la utilización de técnicas que mejoren el aprovechamiento de la capacidad de cada persona, consiguiendo la aparición tardía de dificultades visuales graves y permitiendo una mayor autonomía personal durante más años.

Estas charlas están dirigidas a todas las personas de Navarra, aunque principalmente a las poblaciones de riesgo, como son los mayores de 55 años, las personas diagnosticadas de afecciones visuales y familiares o aquellas con dificultades visuales por traumatismo, daño adquirido o por causas congénitas.

## Día del Medio Ambiente

Como parte del programa de paseos naturales, el Parque Uranga de Burlada acogió el día 5 de junio una jornada dedicada al medio ambiente, destinada a niños en edad escolar tanto con discapacidad como sin ella. La actividad, organizada por CORMIN, a través de Retina Navarra, y Carrefour, comenzó con una visita guiada por expertos, en la que se describieron las características de la flora de este parque municipal. Posteriormente, se realizó un concurso de dibujo y se ofreció un picnic.

Más de sesenta personas, acompañados por el alcalde de Burlada, entre niños y monitores de distintos centros, disfrutaron con esta peculiar jornada.

## Nuevos convenios de Retina Navarra

Retina Navarra ha concertado acuerdos con varias empresas para tener unos servicios más económicos y adecuados a nosotros.

- **Abogados:** Iluri Abogadas y Gabinete Ibañez&Saralegui.
- **Centros de visión:** Ulloa Óptico, General óptica, Óptica Vínculo, Óptica Alforja (plaza del Ayuntamiento).
- **Gymnasio** 3reyes.
- **Psicólogos:** Jesús Puy y Carlota Caso.

Esperamos que estas iniciativas repercutan en una mejor calidad de vida de las familias asociadas.

# Congresos: formación continua

Del 11 al 13 de mayo se desarrolló en el Palacio de Congresos y Auditorio de Navarra, Baluarte, el II Congreso Internacional Dependencia y Calidad de Vida. Organizado por la Fundación Edad&Vida, el Gobierno de Navarra, IMSERSO y 2012, tuvo una duración de 28 horas. Retina Navarra acudió como invitado y pudo constatar que la discapacidad visual no entra dentro de los parámetros normales de la atención a la dependencia y que es necesario iniciar alguna estrategia en este campo.

En junio se realizó el IV Congreso de Accesibilidad a los Medios Audiovisuales para Personas con Discapacidad Sensorial. La cita fue en el Colegio de Médicos y estuvo organizado por la Asociación de Familias de Personas con Discapacidad Auditiva de Navarra "Eunate". Retina Navarra fue la encargada de moderar una de las mesas en las que se contaron diversas experiencias de televisión, software infor-

mático, teatro para personas con problemas visuales y auditivos... La conclusión de esta jornada fue la necesidad de invertir más recursos en investigación y adaptación, para que las ofertas de ocio, información, etc, estén adecuadas a las capacidades de las personas con problemas sensoriales.

A finales de junio la UPNA albergó el XV Coloquio de Historia de la Educación "La educación Especial y Social del siglo XIX a nuestros días", en el que Retina Navarra aportó su experiencia en la educación de personas con discapacidades visuales.

La ARPN estuvo presente, entre el 30 de septiembre y el 2 de octubre, en el I Congreso Internacional de Diseño Universal celebrado en Málaga. Allí participó en algunos coloquios relacionados con el acceso al ocio y a la cultura e inició contactos con empresas que trabajan en el sector de la accesibilidad universal.

## El cine y el teatro accesible, en aumento

Continúa el éxito del cine y el teatro accesible, una iniciativa promovida por la Asociación Retina Navarra. Las películas con audiodescripción y subtituladas que se han podido ver en los últimos meses han sido: "Los abrazos rotos", el 24 de marzo; "Dieta mediterránea", el 3 de junio; "Ángeles y Demonios", el 24 de junio; y "Fly me

to the moon", el 22 de septiembre. Este año a los Carlos III se han unido los Golem Bayona.

En cuanto a las obras de teatro, adaptadas a las personas con discapacidad visual mediante audiodescripción, el 8 de marzo se pudo disfrutar de la obra "Un dios salvaje", el 22 de agosto de "39 escalones" y el 5 de septiembre de "Fugadas". Además, dentro de estas actividades también se incluyó el concierto de Los Panchos celebrado el 13 de julio.



GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE SANIDAD  
Y POLÍTICA SOCIAL

REAL PATRONATO  
SOBRE DISCAPACIDAD



## CORMIN

### Plan de Atención a las personas con discapacidad

Se está negociando el Plan Integral de Atención a las personas con discapacidad de Navarra con representantes del Gobierno foral de todos los departamentos cuyas competencias tienen relación con la vida de las personas con discapacidad. Nuestra asociación está participando en esta negociación con intervención en todas las áreas. Está previsto que este Plan se ponga en marcha en la primavera del 2010.

### Iniciativas legislativas

En estrecha relación con los grupos políticos del Parlamento de Navarra hay una Comisión del CORMIN cuyo objetivo es llevar propuestas de cambios en la legislación para actualizar las normas o proponer nuevas que protejan y defiendan los intereses y derechos de las personas consideradas con discapacidad. Estamos trabajando en estos meses en una nueva Ley de Accesibilidad Universal, que esperamos se apruebe en el mes de marzo de 2010, como muy tarde.

También se está trabajando en una nueva normativa sobre educación y en unos cambios en la ley de contrataciones de Navarra. Es un esfuerzo grande, en el que estamos obteniendo apoyos unánimes del conjunto de los 50 parlamentarios forales. Nuestra asociación participa en estas reuniones, aportando todo su conocimiento.

### Felicitemos a la Asociación Eunate

En este año 2009, la Asociación EUNATE, formada por familias con hijos e hijas con discapacidad auditiva, celebra su décimo aniversario. Para conmemorarlo, han organizado en junio el IV Congreso AMADIS 2009 y prepararon una fiesta especial el pasado 2 de octubre, con dos acciones: la proyección de unos cortometrajes,

## FARPE

### Asamblea General

El último fin de semana de marzo tuvo lugar en Madrid la Asamblea General de la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España, de la que José María Casado es su actual presidente. En ella se eligió a Concepción Gómez como vicepresidenta, tras el fallecimiento del anterior vicepresidente y padre de la sucesora, Antonio Gómez.

### Conoce Cantabria

Desde FARPE se organizaron unos días de estancia por Cantabria. Estuvimos unas 40 personas, de 12 autonomías, compartiendo excursiones y veladas, con el ánimo de conocer esta zona y de estrechar nuestros lazos de amistad y relación. Fueron unos días estupendos.

### Jornadas FUNDALUCE 2009

Se celebraron en Madrid los días 21 y 22 de octubre, con la presidencia de doña Margarita de Borbón, Infanta de España. En las ponencias científicas intervinieron doce especialistas de diversos campos del trabajo en enfermedades degenerativas de retina. En el transcurso de las Jornadas se entregó el Premio de Investigación a José María Frade. Las personas asistentes completaron las 190 localidades que tenía la sala de conferencias. Damos la enhorabuena por este éxito a sus organizadores.

con audiodescripción y subtulado, y la entrega de los Premios EUNATE, en el transcurso de una cena de convivencia y agradecimiento.

Felicitemos, desde nuestra revista ACTIVE-MOS, a su presidenta Blanca Idoate y a todas las personas que forman la Junta Directiva, la oficina de atención y gestión y a todas las que integran esa gran entidad. Nos unimos a vosotros en el objetivo de trabajar por la mejora de la calidad de vida de las personas y familias afectadas por la discapacidad.

## Prevención y apoyo

Los problemas que afectan a la visión son numerosos y con el paso de los años la persona se encuentra más expuesta a ellos. Degeneración macular, retinopatía diabética, glaucoma o cataratas son algunas de las afecciones visuales relacionadas con la edad, pero no son las únicas. También están la retinosis pigmentaria y distrofias hereditarias de la retina, maculopatías miópicas, aniridia, nistagmus, uveítis, distrofias o ectasias corneales.

Por eso es importante realizar revisiones regularmente, ya que una correcta salud visual contribuye a un envejecimiento más activo. Y es que las posibilidades de presentar dificultades visuales que impiden realizar de una manera autónoma las actividades de la vida diaria aumentan con la edad.

Navarra presenta un porcentaje del 20% de personas mayores de 65 años, lo que supone una población de riesgo candidata a esta situación de 130.000 personas. Además, alrededor del 80% de la población de la Comunidad foral utiliza gafas, ya sea de forma continuada o para la realización de determinadas actividades. También se sabe que los defectos refractivos mal corregidos son, en el caso de las personas mayores, muy significativos, ya que sólo un 20% de los que necesitan gafas utilizan una prescripción adecuada a su visión. Estos números apuntan que unas 80.000 personas mayores de 65 años utilizan unas gafas que no corri-

### EN NAVARRA...

## 130.000

personas en riesgo de dificultades visuales

## 80.000

personas con gafas que no cubren sus necesidades

## 40.000

personas afectadas de limitaciones visuales en baja visión

gen sus limitaciones visuales. Además, de este colectivo de riesgo, una gran parte, equivalente al menos al 30%, sufre otro tipo de problemática más grave, causa de discapacidad por baja visión.

Este grupo de población necesita prevención y apoyo y, para ello, es imprescindible una labor social que informe y oriente al afectado. Por eso, Retina Navarra ha hecho una apuesta clara hacia la salud visual y ha ampliado su campo de actuación a enfermedades de baja visión que tengan que ver con la retina.

Con su labor, Retina Navarra busca que las dificultades visuales aparezcan lo más tarde posible.



OPTICA  
VINCULO

Plaza del Vínculo, s/n - 948 22 88 28 - [www.opticavinculo.com](http://www.opticavinculo.com)

## “He dedicado mucho tiempo a prepararme, pero ha merecido la pena”

Jesús Rebolledo, de 53 años, está afectado por una degeneración macular en ambos ojos, una alteración degenerativa de la parte central de la retina conocida como mácula, que es la responsable de la visión central. Es la parte de la retina que permite leer, ver la televisión o reconocer las caras de las personas. Sin embargo, esto no ha sido impedimento para que Jesús haya obtenido plaza como trabajador en el Centro San José de Pamplona tras aprobar unas oposiciones de Servicios Generales de nivel E.

### —¿Qué ha supuesto para usted aprobar estas oposiciones?

Sobre todo, tener mucha seguridad de cara al futuro. Yo tenía una empresa particular de reciclaje que tenemos que cerrar. Por eso aprobarlas supone cierta seguridad laboral, además de desarrollo personal, ya que he conocido a muchas personas, ampliando así mi círculo de relaciones.

### —¿Cuánto tiempo ha empleado en prepararlas?

Estuve yendo a una academia desde septiembre del año pasado hasta abril, ocho meses. Además de los madrugones y las horas que he metido en la biblioteca. La verdad es que les he dedicado mucho tiempo para presentarme bien preparado, pero ha merecido la pena.

### —¿Qué dificultades ha encontrado durante la preparación de las oposiciones?

El principal problema es que, como no veo bien, me tenían que magnificar los textos y necesito más tiempo para leer. No es como una persona normal que de un vistazo lee todo, pues yo tengo que ir letra por letra porque mi problema es que, al ser la mácula la que está dañada, las letras pequeñas me cuesta leerlas y muchas veces se producen espacios en blanco o me equivoco de letras.

### —Y en el momento de hacer el examen, ¿tuvo algún problema?

No, ninguno. Se preparan los exámenes en tamaño grande, se da mucho más tiempo y luego, al final, los que vigilaban el examen me lo pasaron



*Jesús Rebolledo, contento con su nuevo empleo.*

a la plantilla para que se pueda leer con el lector óptico. Todo fue muy bien, no tengo ninguna queja de cómo se preparan los exámenes de oposiciones para los discapacitados visuales.

### —¿Con qué apoyos ha contado a la hora de sacar adelante la oposición?

Además de la familia y los amigos, me han ayudado mucho desde la Asociación de Retina Navarra, sobre todo preparando mucha documentación.

### —¿Qué funciones desempeña en su nuevo puesto de trabajo?

El Centro San José es para discapacitados psíquicos severos y profundos. Me encargo de la limpieza de las áreas en las que se divide el centro. Concretamente, en mi zona hay diez chicos en ocho habitaciones que limpio, así como los pasillos, la sala de control de las cuidadoras, reviso las camas, cambio toda la ropa sucia y la llevo a lavandería, retiro pañales y basura o recojo la ropa limpia en los armarios.

## “Siempre he querido trabajar para mí, y lo he conseguido”



*Ibáñez (centro), junto a José María Casado y Raquel Saralegui.*

La retinosis pigmentaria que afecta a Juan Pablo Ibáñez desde los tres años no ha impedido que este abogado de 26 años haya creado su propio bufete en Pamplona. Un despacho que ha surgido tras cuatro años de trabajo en otras empresas.

### –¿Siempre ha querido tener su propio bufete?

Siempre he querido trabajar para mí, tengo espíritu emprendedor e innovador. Aunque es difícil arrancar de cero nada más terminar la carrera.

### –Debido a su retinosis, ¿ha encontrado dificultades a la hora de poner en marcha el despacho?

Sí, la verdad es que por el hecho de ser afectado por retinosis he tenido bastantes problemas. Por ejemplo a la hora de concertar los seguros sociales. En la mutua se han negado a cubrir determinadas contingencias como las incapacidades temporales tanto por tema visual como por una gripe, de forma que yo no cobro. También se me ha negado el seguro de accidentes. Sólo tengo cubierta la prestación por jubilación.

### –¿En quién ha encontrado el mayor apoyo a la hora de sacar adelante este proyecto?

En mi familia, mi novia y en mi socia, a la que tengo que agradecer que se haya atrevido a trabajar con una persona que tiene determinadas dificultades. También tengo que agradecer el apoyo del Gobierno de Navarra y al Servicio Navarro de Empleo y a la Asociación Retina y a Cormin por la confianza que han tenido en el despacho y por haber apostado por él para los convenios. No voy

a defraudar esa confianza depositada en una idea, un despacho y una persona.

### –¿Cómo afecta su retinosis al trabajo?

Afecta tal y como lo hace a otros ámbitos de la vida. Soy más lento en la lectura, necesito un poco más de tiempo. Y en los turnos de oficio no puedo competir debido a las dificultades para los desplazamientos fuera de la ciudad, ya que no tengo vehículo propio. Pero en lo demás, el comportamiento de mis compañeros de profesión es correcto, son conscientes de mi dificultad y entienden que en una sala emplee más tiempo en leer mis notas, por ejemplo.

### –¿Qué ha supuesto dar este paso de crear su propio despacho?

Es un motivo de satisfacción, que me llena de orgullo. Tanto por mí como por mi socia. Siempre he querido trabajar para mí y lo he conseguido, así que estoy orgulloso.

### –¿Qué balance hace de este medio año en funcionamiento?

Los comienzos, como todos, son duros. Empezar con un negocio es difícil. El desembolso económico inicial es muy importante y más para nosotros que estamos bastante sensibilizados con el tema de la discapacidad y hemos apostado por las nuevas tecnologías de manera adaptada. También es complicado darte a conocer, conseguir clientes... Pero parece que conseguimos empezar a sacar la cabeza. Así que el balance es positivo.

## JOSÉ MARÍA AIZCORBE, pintor y socio de Retina Navarra

**Amante de la pintura**, siempre que ha podido se ha dedicado a plasmar en sus lienzos el mundo que le rodea, en una obra que él mismo describe como “realista-figurativa con la técnica al óleo, lo que supone un intento de imitar lo natural y real, en el que predomine la luz, tanto en el paisaje, como en los bodegones e interiores”. José María Aizcorbe nació en Lumbier y desde muy pequeño comenzó a dibujar y pintar. Estudió en la Escuela de Artes Plásticas y Oficios Artísticos de Madrid, a la vez que realizaba

su carrera de Aparejador. Cuando pasó al mundo laboral, combinó su trabajo con las clases de dos pintores pamploneses: Retana y Mariano Royo.

Acaba de jubilarse y ahora son muchas las horas que emplea en esta bella afición, que quiere seguir cultivando mientras su vista se lo permita. “El hecho de pintar un cuadro supone para mí una lucha interior y un reto, no sin dificultades, que tratas de superar hasta que lo das por finalizado”, concluye Aizcorbe

