

amires

Asociación
de Miopía Magna
con retinopatías

OTRAS MIRADAS



2004



2024



20 AÑOS

CAMINANDO JUNTOS



amires

SOMOS TODOS



AÑO 2024 - N° 1



QUÉ VAS A ENCONTRAR ...

CONTENIDO

Pág.

ESPECIAL: 20 años de AMIRES.....	1
NOVEDADES.....	24
Aquí jugamos todos.....	24
Sanidad sufragará algunas correcciones ópticas.....	25
Taller sobre control de miopía de Coopervision.....	26
QUÉ HEMOS HECHO ESTOS SEIS MESES.....	27
El Creciente Problema de la Miopía – IM Ópticas.....	27
Nos reunimos con la consejería de sanidad de la CAM...	28
Proyecto Miradas.....	29
Píldoras divulgativas.....	30
MIRADAS ACCESIBLES.....	31
Metro Bilbao extiende Navilens a toda su red.....	31
Facilitadores para personas con discapacidad en la CAM.	32
EXPERIENCIA DE VIDA.....	33
Juan Carlos Mendoza Mayoral, socio de AMIRES.....	33



Asociación
de Miopía Magna
con retinopatías

20 AÑOS DE AMIRES

20 AÑOS CAMINANDO JUNT@S

AMIRES SOMOS TOD@S

La **Asociación de Miopía Magna con Retinopatías - AMIRES**, nació en Madrid febrero de **2004**, dando el salto al ámbito nacional al año siguiente. Desde entonces, AMIRES ha crecido, manteniéndose fiel a sus principios, y poniendo siempre el foco en las personas afectadas por miopía magna, al tiempo que se ha ido adaptando a las necesidades y oportunidades que han ido surgiendo con el paso de los años, planteando nuevos retos y abriendo nuevos espacios de acción.

Seguimos hacia adelante con nuestra misión:

Reivindicar ante la sociedad los problemas específicos de las personas afectadas por miopía magna y baja visión, promoviendo acciones para facilitar la autonomía personal de los/as afectados/as, y la investigación en todas las disciplinas, tales como la oftalmología, óptica y accesibilidad. Como asociación de pacientes: ofrecer apoyo, información y orientación a los mismos, promover actividades que fomenten la relación entre todos/as, y facilitar el conocimiento de la enfermedad, ayudando a los asociados a entender y asumir la dolencia.

20 AÑOS CAMINANDO JUNT@S

2004

NACE AMIRES



ACTA FUNDACIONAL DE LA ASOCIACIÓN DE AFECTADOS DE MIOPIA MAGNA CON PATOLOGÍAS DE RETINA Y OTRAS ASOCIADAS DE LA COMUNIDAD DE MADRID. A.M.I.R.E.S. MADRID.

Reunidos en Madrid el día 9 de Febrero de 2004 .
a las 18 horas, las personas que, a continuación se detallan:

NOMBRE Y APELLIDOS D.N.I./N.I.F. NACIONALIDAD DOMICILIO

El 9 de febrero de 2004, AMIRES es fundada por un grupo de pacientes de miopía magna del Hospital Clínico San Carlos.

2005

AMIRES PASA A SER DE ÁMBITO NACIONAL

Los socios de AMIRES modifican los estatutos de la entidad: pasa a ser una Asociación de pacientes de ámbito nacional.



2006

PRIMERA PÁGINA WEB DE AMIRES



Para hacer nuestra causa visible, llegar a más personas afectadas, y al público en general, abrimos nuestra web.

2007

DOCUMENTAL: DESENFOCADOS

Se rueda un corto documental, protagonizado por los socios y socias de AMIRES, sobre la miopía magna y la degeneración macular.



JORNADA SOBRE LA MIOPIA MAGNA



Primera jornada sobre la miopía magna, en la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense.

2008

JORNADA SOBRE DISCAPACIDAD VISUAL, BAJA VISIÓN Y CEGUERA

Segunda jornada formativa de AMIRES, en la Facultad de óptica de la Universidad Complutense.



20 AÑOS CAMINANDO JUNT@S

2009

LIBRO: VIVIR CON MIOPIA MAGNA



AMIRES edita su primer libro: Vivir con miopía magna, para su distribución entre los socios. El monográfico de 131 páginas explora el fenómeno de la miopía y las limitaciones y tratamientos para las personas con miopía magna.

2010

ACUERDO DE COLABORACIÓN CON EL HOSPITAL CLÍNICO SAN CARLOS

AMIRES logra un acuerdo de colaboración con el Hospital Clínico San Carlos, con el que obtenemos su apoyo y un despacho para la atención presencial a los afectados.



2011

CARRERA SOLIDARIA

Como parte de la I Feria de la Salud y el Consumo Responsable, celebrada en Rivas Vaciamadrid, AMIRES organiza una carrera solidaria.



20 AÑOS CAMINANDO JUNT@S

2012

PRIMERA TRABAJADORA SOCIAL CONTRATADA EN AMIRES

AMIRES crece lo suficiente en socios y en financiación para poder realizar la primera contratación de un profesional: Lola, que aún sigue con nosotros.



AMIRES ES DECLARADA ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

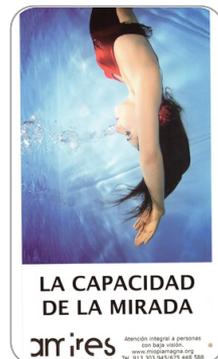


En 2012, AMIRES es declarada asociación de utilidad pública por el Ministerio del Interior.

2013

EXPOSICIÓN: LA CAPACIDAD DE LA MIRADA

AMIRES organiza una exhibición de fotografía por personas con baja visión en el Matadero de Madrid, bajo el nombre de “La Capacidad de la Mirada”.



20 AÑOS CAMINANDO JUNT@S

GALA BENÉFICA

AMIRES organiza una gala benéfica en el Centro de Creación Contemporánea Matadero



2014

CHARLAS DIVULGATIVAS DE PREVENCIÓN DE LA SALUD OCULAR EN LA MADUREZ Y MEJORA DE LA AUTONOMÍA PERSONAL



La finalidad de estas charlas es favorecer el auto-cuidado visual en la población mayor de 55 años, informando de los riesgos relacionados con la edad, y

que así puedan detectarse precozmente enfermedades visuales con posibilidades de generar una discapacidad.

CONCIERTANDO LA NAVIDAD

Es organizada en el Círculo de Bellas Artes una Gala Benéfica en beneficio de la asociación, con la participación de cinco músicos de soul y jazz.



2015

COMIENZA EL PROYECTO: VEO, VEO...¿QUÉ VES?



AMIRES comienza a realizar *screenings* en centros de personas mayores de la Comunidad de Madrid con el objetivo de detectar problemas visuales en esta franja poblacional.

LIBRO: BAJA VISIÓN Y TECNOLOGÍA DE ACCESO A LA INFORMACIÓN

Editamos un [libro](#) sobre tecnologías de acceso a la información aplicadas a las personas con baja visión.

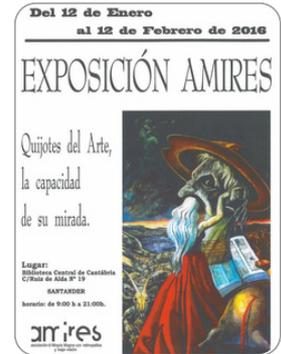


20 AÑOS CAMINANDO JUNT@S

2016

EXPOSICIÓN: QUIJOTES DEL ARTE

La Delegación en Cantabria de AMIRES organiza en la Biblioteca Central de Santander una exposición integrada por obras creadas por artistas profesionales y por socios y socias de AMIRES, para concienciar sobre la miopía magna.



AMPLIAMOS A LA POBLACIÓN INFANTIL EL PROYECTO: VEO, VEO...¿QUÉ VES?



AMIRES amplía el proyecto Veo, Veo a la población infantil, y comienza a realizarse, además de en centros de personas mayores, en escuelas infantiles.

Nos comprometemos con la vital importancia de la detección precoz de los problemas visuales y la sensibilización frente a los mismos, además de con proporcionar pautas para una adecuada salud visual. Con gran esfuerzo, hasta el 20 aniversario de la asociación hemos podido ofrecer una evaluación a casi 8.000 personas, principalmente niños/as en Madrid.

2017

COMENZAMOS CON LAS AYUDAS PARA CORRECCIONES ÓPTICAS

Este año, Amires analiza por primera vez la necesidad de generar alguna acción que garantice cobertura gratuita de correcciones ópticas a la infancia que las necesita y cuyas familias no pueden costearlas.

Con el paso de los años, este compromiso hace que sigamos trabajando y ampliando esta acción.



I ENCUENTRO DE FEMINISMO Y MIOPIA



La Delegación de Cantabria realiza el I Encuentro de feminismo y miopía, partiendo de la premisa de que existe una doble vulnerabilidad entre el hecho de ser mujer y padecer una patología como la miopía magna y/o discapacidad visual.

2018

EXPOSICIÓN: INTEGRARTE

Más de 30 artistas de distintas disciplinas, algunos de ellos con discapacidad visual, se reúnen para transmitir un mensaje integrador para con las personas con baja visión



PRIMERA JORNADA PARA PROFESIONALES: ABORDAJE CONTROL DE LA MIOPIA



Dirigiéndonos a todos los agentes relaciones con la Salud Visual Infantil: pediatras, oftalmólogos, y optometristas, reunimos en Madrid a más de 170 profesionales para presentar, debatir, y actualizarnos sobre los diferentes métodos de control de la miopía que existen y qué evidencia científica se dispone acerca de cada uno de ellos. Se analizan sus características, pros y contras, y la idoneidad o necesidad en ciertos casos de combinar diferentes métodos. Además, se destaca la existencia en el mercado de productos muy innovadores y pioneros a nivel mundial que ayudan a frenar la progresión de la miopía.

2019

CONCIERTO SOLIDARIO

En pro de los proyectos realizados por AMIRES, se organiza una gala solidaria góspel, en el auditorio de San Chinarro, en la que participó el grupo Gospel Living Water como atracción central.



SEGUNDA JORNADA PARA PROFESIONALES: PRESENTACIÓN ESTUDIO PREVALENICA Y AVANCES EN MÉTODO DE CONTROL DE MIOPIA



Punto de encuentro creado para todos los agentes involucrados en la salud visual infantil.

Llenamos el aforo en sede madrileña de la Universidad Clínica Navarra, en esta segunda edición que estuvo dirigida especialmente a oftalmólogos, ópticos-optometristas, y prensa especializada para presentar el diseño y puesta en marcha del Estudio de Prevalencia de la Miopía en la etapa infantil que lideraba AMIRES. Además de, se presentan las actualizaciones y avances sobre los metodologías de control de la miopía, siempre basadas en la evidencia científica

2020

COMIENZA LA TOMA DE MUESTRAS DEL ESTUDIO DE PREVALENCIA DE LA MIOPIA

Tras un par de años dedicados al diseño del estudio, recabando los apoyos económicos mínimos necesarios, y tras ser aprobado por el comité ético, a finales de febrero se comienza con la toma de muestras para el estudio; aunque deben ser suspendidas de inmediato a consecuencia de la notificación en marzo del estado de alarma debido al COVID-19.



EXPOSICIÓN: JARDÍN DE LA MIOPIA

En 2020 se presentaron difíciles retos a consecuencia de la crisis COVID. No obstante, AMIRES siguió trabajando y adaptándose a las limitaciones que supo-



nían las restricciones sanitarias. Por ello, la asociación organizó en esta ocasión virtualmente una [exposición de obras realizadas por personas con discapacidad.](#)

MIRADAS

ANTE LA DESIGUALDAD MIRADAS DE IGUALDAD

2020 fue un año realmente complejo, la vulnerabilidad de las personas se disparó. Por ello, dentro de nuestros ámbitos de acción, pusimos mucho esfuerzo y cariño para aumentar nuestro compromiso con aquellos que más nos necesitaban. Acentuamos nuestro sentido de justicia social en el contexto de crisis sanitaria. Así, el proyecto Miradas nace en 2020 para quedarse. Con él, proporcionamos correcciones ópticas gratuitas a personas en situación de vulnerabilidad, especialmente niños y niñas, con problemas visuales y que no cuentan con recursos para poder adquirirlas. Consideramos que el aspecto económico no debe ser una barrera infranqueable para una adecuada salud visual. Amires realiza gran esfuerzo para expandir sus alianzas de colaboración con el sector de la salud visual a fin de dar cobertura a este proyecto.



2021

PRIMERA CAMPAÑA: AL SOL, OJO CON TUS OJOS

Debemos resguardar nuestros ojos de una exposición excesiva a la luz ultravioleta (UV) ya que puede tener consecuencias nocivas.



Gracias a la importante donación de nuestros colaboradores, hacemos entrega de más de 300 gafas de sol a personas en situación de vulnerabilidad.

CAMPAÑA: JUNTOS CONTRA LA MIOPIA



Realizamos esta campaña de sensibilización y captación de colaboradores dirigida a los profesionales que están en primera línea de atención a personas con problemas visuales.

CAMPAÑA: ILUMINA SU MIRADA

Campaña de sensibilización sobre la miopía magna y captación de fondos para apoyar los proyectos de Amires. En esta ocasión, recibimos el apoyo del cantante y artista conocido como Rayden, con su canción “Haz de luz”.



RETOMAMOS LA TOMA DE MUESTRAS PARA EL ESTUDIO DE PREVALENCIA

Con las correspondientes medidas de seguridad sanitarias a consecuencia de la COVID-19, retomamos la toma de muestras para el estudio en los centros educativos de Madrid.



CUENTO INCLUSIVO: LA NIÑA QUE MIRABA POR LA VENTANA



Bajo la autoría de Alba Allende Lladó, y con el fin de divulgar y concienciar sobre la miopía magna de cara a los más pequeños, AMIRES publica y difunde el libro ilustrado, con el apoyo de la ONCE y del Ayuntamiento de Madrid.

2022

FINALIZA LA TOMA DE MUESTRAS DEL ESTUDIO DE PREVALENCIA DE LA MIOPIA



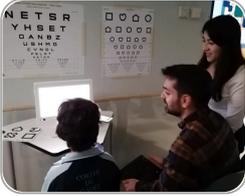
A lo largo de 2021 y de 2022 se realiza la toma de 2.489 muestras en 39 colegios de la Ciudad de Madrid, en los cursos de 2º y 6º de primaria.

PROYECTO CARTELES OJO CON LA MIOPIA

Con el objetivo de prevenir patologías oculares en los más pequeños, realizamos una difusión de materiales gráficos a centros escolares y otros organismos, orientados hacia los más pequeños y hacia la construcción por estos de hábitos saludables para con sus ojos. Estos materiales son avalados por la Sociedad Española de Retina y Vítreo.



COLABORACIÓN CON DIVE MEDICAL EN SU DISPOSITIVO DE DIAGNÓSTICO OCULAR



AMIRES colaboró liderando el trabajo de campo con Dive Medical en la toma de muestras en un centro educativo de la Comunidad de Madrid. Gracias a los datos recabados en el mencionado

conato y en otras regiones de España, fue presentado el estudio “Control oculomotor en niños prematuros a lo largo de la infancia”, en el Congreso EPOS 2023, en Bélgica.

2023

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS DEL ESTUDIO DE PREVALENCIA DE LA MIOPIA

El equipo de Amires y el comité científico colaborador del Estudio de Prevalencia, presentan los resultados del mayor estudio realizado en España. Estuvimos acompañados de la presencia de representantes de las consejerías de Educación y de Sanidad de la Comunidad de Madrid.



20 AÑOS CAMINANDO JUNT@S

2024

VISITAS ACCESIBLES A MUSEOS: MUSEO ARQUEOLÓGICO Y LÁZARO GALDIANO

Como cada año, en 2024 hemos organizado algunas visitas accesibles a museos para los socios y socias de AMIRES. En lo que llevamos de 2024, ya hemos visitado el Museo Arqueológico Nacional y el Museo Lázaro Galdiano, en Madrid.



Y AÚN NOS QUEDA TODO LO QUE VAMOS A REALIZAR PARA EL SEGUNDO SEMESTRE PARA CONMEMORAR ESTE ANIVERSARIO

20 años de compromisos, de actividades, de lucha, y de reivindicación para que la miopía magna deje de ser la primera causa de discapacidad visual en el mundo. Todo esto no habría sido posible sin todos y todas las que nos acompañáis en este camino. GRACIAS.

++ 09/02/2004 - 09/02/2024 ++

20 AÑOS DE AMIRES



20 años de lucha para que la miopía magna deje de ser la primera causa de discapacidad visual en España.

++ ¡A por otros 20 años! ++

L@S SOCI@S DE AMIRES DICEN...

Creo que es fundamental estar asociados, y entre todos poder intentar conseguir objetivos, porque de forma individual seguiremos como siempre.

María Teresa G. H.

Cristina Carmen G. L.

Aprendí en la asociación lo que es una miopía degenerativa, a cuidar los ojos, y a vivir con ello.

Cuando nos dijeron que nuestro peque de tres años y medio tenía miopía magna fue un golpe duro. Como madre, necesitaba saber mucho más de lo que los propios médicos me contaban. En Amires encontré un espacio de apoyo, comprensión y tranquilidad.

Isabel R. Z.

Pauli H.

Aunque tengo miopía magna desde los 4 años, ningún médico me ha informado ni prestado tanto apoyo como en Amires. De hecho, en la última revisión, mi oftalmólogo me dijo que "sabía demasiado". Desde luego, eso me da más fuerzas.

Creo que mi médico de cabecera fue quien me sugirió buscar alguna asociación o algo así para que estuviera más en contacto con lo que me estaba ocurriendo.

Isabel P. C.

L@S SOCI@S DE AMIRES DICEN...

Estar en la asociación es un regalo, aunque aún estoy digiriendo todo. Es una guía para nosotros ante tanta incertidumbre el contar con el apoyo y ánimo de las personas que están aquí, y el saber que no estás sola. Aunque es duro vivir esto, con tanta gente bonita se intenta ver mejor el problema.

Vanesa T. V.

Juana R. P.

Nos arropáis bastante, nos dais apoyo moral y psicológico. Sois importantes para las personas que tenemos baja visión.

Yo conocí AMIRES a través de Google, buscando información cuando empiezas a tener estos problemas, que es cuando te mueves. (...) Y la verdad es que me ha servido no solo de apoyo legal, sino también de apoyo humano, que es muy importante.

Ana R. de C.

**Cristina
Carmen G. L.**

Yo estuve en los nacimientos de AMIRES, era bastante joven y no me imagino cómo hubiera sido todo si no hubiera existido la asociación, porque para mí fue muy importante, y me cuesta imaginar cómo han pasado ya 20 años.

L@S SOCI@S DE AMIRES DICEN...

Cristina C. L.

Yo conocí esta asociación porque una amiga me envió una foto del botón que ponía “tengo baja visión”, del cual saqué el teléfono. Yo llamé para que me informasen sobre la baja visión, y me comentaron que si yo vivía en Madrid, hay una asociación que se llama AMIRES. Yo con AMIRES estoy muy contenta.

Me he sentido muy arropado con todas las compañeras y compañeros que están en el grupo. Ahora, en realidad, ya no me hace falta la asociación, pero me quedo porque la experiencia que me han dado es para seguir apoyando y ayudando a todas las personas que entran nuevas, como entré yo, con los ojos cerrados y sin ver.

Luis de la I. D.

**María Belén
M. V.**

Yo conocí AMIRES porque estaba buscando información sobre la presentación de la solicitud de grado de incapacidad. Como nunca se sabe lo que va a pasar, está siempre bien estar asesorado. Muy importante también tener un grupo de personas que comparten todas estas dolencias, sabes que te van a entender.

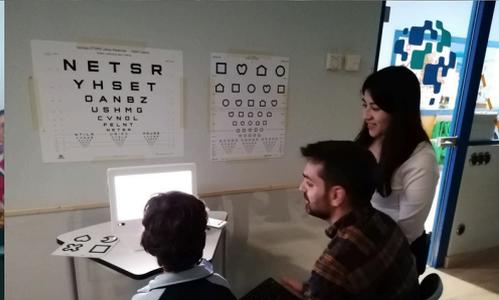
CAMINANDO CON NUESTR@S SOCI@S, COLABORADORES Y EQUIPO

20 AÑOS
Amires



CAMINANDO CON NUESTR@S SOCI@S, COLABORADORES Y EQUIPO

20 AÑOS
amires



NOVEDADES

“AQUÍ JUGAMOS TODOS”: LA PRIMERA FERIA INTERNACIONAL DEL VIDEOJUEGO INCLUSIVO, EN CUENCA

Habitualmente se afirma que el mercado de los videojuegos mueve más capital que el del cine y de la música combinados. Aunque esta afirmación es matizable, lo cierto es que el medio del videojuego ha crecido hasta convertirse en interseccional y masivo. Sin embargo, un medio que implica la interactividad, y con el cual mediamos empleando la vista principalmente, plantea retos para su accesibilidad, pero eso no significa que se encuentre vetado para las personas con alguna discapacidad.

Bajo esa premisa, la [primera feria internacional enfocada al videojuego accesible](#) tuvo lugar entre el 18 y el 20 de enero, en Cuenca. Al evento, avalado por la Diputación Provincial de Cuenca, asistieron un millar de personas, que tuvieron la oportunidad de acudir a charlas formativas sobre accesibilidad aplicada, entregas de premios a los videojuegos más accesibles de la temporada, o torneos entre personas con discapacidad.

El proyecto ha sido impulsado por Sergio Vera, responsable de la iniciativa [Videociegos](#): una plataforma de análisis de videojuegos desde la perspectiva de la accesibilidad para las personas con baja visión o ceguera. Las ponencias de la Feria son accesibles a través del canal de Youtube de [FabLab](#).



*Logo de la I Feria
Internacional del
Videojuego Inclusivo*

SANIDAD SUFRAGARÁ EL COSTE DE LAS CORRECCIONES ÓPTICAS A MENORES EN SITUACIÓN DE VULNERABILIDAD



La Ministra de sanidad, Mónica García, anunció el pasado mes de mayo que su ministerio cubrirá el coste de las correcciones ópticas a menores de 18 años en situación de vulnerabilidad

socioeconómica. De acuerdo con la ministra, esta se trataría de una medida para evitar que las familias más vulnerables tengan que recurrir a sus propios recursos cuando sufrieran una necesidad médica ineludible.

Sin embargo, cabe recordar que, en el pasado mes de enero, la Ministra prometió que sanidad cubriría a lo largo de la legislatura íntegramente las correcciones ópticas a todas las personas, independientemente de su edad y de su situación socioeconómica. Si dicha medida acaba manifestándose queda ahora en entredicho, a la luz del juicio de diversas organizaciones del sector. El Colegio Oficial de Ópticos-Optometristas de Andalucía asevera que cubrir las correcciones ópticas a todas las personas sería inviable por el alto coste para el erario público.

Independientemente de si esta iniciativa se acaba ampliando a toda la población o no, desde AMIRES llevamos desde 2018 desarrollando el proyecto Miradas, que precisamente tiene como objetivo garantizar correcciones ópticas gratuitas a aquellas personas que más lo necesitan de todas las edades, gracias a la colaboración de laboratorios, profesionales y entidades del sector de la salud visual.

COOPERVISION DISEÑA UN TALLER DIVULGATIVO SOBRE CONTROL DE MIOPIA Y SALUD VISUAL PARA ESCUELAS



Una de las principales barreras para la detección temprana de problemas oculares es la falta de capacidad de padres y tutores legales para identificarlos, por un lado, y del menor, para entender la anomalía de una situación que tiene naturalizada.

Por ese motivo, parece obvio que una táctica fundamentada en la formación específica a los menores para que sean capaces tanto de cuidar su salud ocular como de identificar problemas evidentes cuando se presenten ayudaría en gran medida a la prevención.

Siguiendo esa lógica, Coopervision ha elaborado, en formato audiovisual, un taller sobre salud ocular y control de la miopía, destinado a escuelas y centros educativos. El punto fuerte del taller es que puede ser dinamizado por personas sin formación específica, de manera que los centros educativos no necesitarían perfiles especializados para la impartición del taller.

El taller está diseñado para tener una duración de una hora, y está hilado mediante dos personajes de animación, e incluye juegos, presentaciones interactivas, y material informativo.

QUÉ HEMOS HECHO ESTOS SEIS MESES

IM ÓPTICAS SE HACE ECO DEL CRECIENTE PROBLEMA DE LA MIOPIA

IM Ópticas es una publicación periódica especializada del ámbito de la optometría y la audiolología. En un reportaje sobre el crecimiento de la miopía entre los jóvenes, se ha

entrevistado a la directora de Amires y coordinadora del Estudio: Macarena Dosal Franco, y al presidente de la entidad: Francisco Javier García de Silva. Además, se han usado los datos del Estudio de Prevalencia de la Miopía en la Ciudad de Madrid para ilustrar la magnitud del problema, desde un enfoque multidisciplinar.

El Estudio de Prevalencia de la Miopía de la Ciudad de Madrid es un esfuerzo de 5 años promovido y organizado por esta entidad que analizó las muestras obtenidas de 2.489 niños y niñas de 2º y 6º de primaria de 39 escuelas de la Ciudad de Madrid.

El estudio arrojó datos preocupantes, como el hecho de que la mitad de los niños y niñas con miopía no están corregidos ópticamente, o que la prevalencia de la miopía se dobla de 2º a 6º de primaria.



NOS REUNIMOS CON LA CONSEJERÍA DE SANIDAD DE LA COMUNIDAD DE MADRID

En el mes de abril, AMIRES se reunió con representantes de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid para presentar la situación de la miopía y de la miopía magna en la etapa escolar, con la finalidad de establecer estrategias conjuntas entre AMIRES y la Administración Pública para la valoración de los problemas planteados. En este encuentro también acompañaron a la representación de AMIRES una doctora genetista del Hospital Universitario La Paz, y la jefa de servicios de oftalmología pediátrica del mismo centro.

Tras la buena acogida de la presentación de los datos y de los proyectos de AMIRES, se trasladó a la Consejería una serie de propuestas que nadan hacia la consecución de los fines de la Asociación y de su misión de poner freno a la miopía magna:



Elaboración de una mesa de seguimiento para el análisis de los datos extraídos del Proyecto “Veo, Veo”.



Afianzar el apoyo institucional al Proyecto “Miradas”.



Continuar realizando estudios y colaborar en investigaciones con niveles altos de evidencia científica sobre miopía y miopía magna.



Velar por la transparencia de la información proporcionada al usuario sobre el control y manejo de la miopía.



Crear un centro de referencia especializado en el estudio genético de la miopía precoz y la miopía magna.

PROYECTO MIRADAS

Uno de los principales proyectos de AMIRES en su compromiso social es Miradas. La iniciativa, activa desde 2018, tiene la misión de garantizar correcciones visuales y apoyo e información a las personas que más lo necesitan.

El coste de unas correcciones ópticas de calidad no es demasiado elevado en los casos en los que el defecto refractivo es reducido, pero se ve elevado muy rápidamente conforme nos enfrentamos a dioptrías mayores. En los casos de miopía magna, unas gafas económicas superan los 200 euros.

Importes como estos son inasumibles por aquellas personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad, dándose la paradoja de que esas mismas correcciones ópticas son indispensables para llevar a cabo una vida independiente y de calidad.



La mayoría de los casos en 2024 han sido derivados por los servicios sociales de la Comunidad de Madrid.

Entre enero y junio de 2024, hemos atendido a 105 personas por medio del proyecto Miradas.



PÍLDORAS DIVULGATIVAS

En estos primeros 6 meses de 2024 hemos publicado una entrevista sobre la evolución de la miopía, un tutorial para el uso de Be My Eyes, y un podcast sobre la vivienda adaptada a la discapacidad visual.

A lo largo de 2024 seguiremos subiendo entrevistas y contenidos sobre la miopía magna, la accesibilidad y la salud visual.



LA EVOLUCIÓN DEL OJO: DE LA INFANCIA A LA ADULTEZ, CON PILAR MERINO SANZ



LA VIVIENDA ADAPTADA PARA LA DISCAPACIDAD VISUAL – PODCAST



FUNCIONES DE IA DE BE MY EYES – TUTORIAL – RECURSOS DE ACCESIBILIDAD



MIRADAS ACCESIBLES

METRO BILBAO EXTIENDE EL SISTEMA NAVILENS A TODA SU RED

Tras la prueba auspiciada por Fundación ONCE, [Metro Bilbao](#) ha extendido la compatibilidad con [Navilens](#) a todas sus estaciones. Las señales reconocibles por la cámara del móvil han sido localizadas en los teleindicadores de las estaciones.

Navilens, recordamos, es una app para la accesibilidad de personas con discapacidad visual que emplea códigos QR simplificados para su fácil identificación y lectura por parte del móvil. Ha sido implementado en la totalidad del Metro de Nueva York, y en otras ciudades del mundo. En Metro de Madrid se encuentra en fase de pruebas.

Sin embargo, este sistema tiene claras limitaciones: solo sirve, tal y como se encuentra implementado, para la consulta de tiempos de llegada y salida de los trenes, y no para la navegación por las estaciones. Para este tipo de fines, los usuarios tienen que recurrir a otras herramientas, como Metrociego, para la red de metro de Madrid.

LA C.A.M: PRIMERA REGIÓN EN ESPAÑA CON FACILITADORES PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN TRIBUNALES

La Comunidad Autónoma de Madrid será la primera en España en incluir una figura específica para la asistencia en tribunales a las personas con discapacidad: el experto facilitador. El objetivo de esta medida es conseguir el pleno acceso y participación en la justicia para las personas con discapacidad.

El servicio de facilitador se incluirá dentro del protocolo de peritos judiciales, y todos los psicólogos y trabajadores sociales de la Red de Oficinas de Asistencia a Víctimas de Delito recibirán formación específica para la cobertura del rol en su asistencia a personas con discapacidad en posición de víctima.

Para la designación del profesional, el candidato deberá ser licenciado o graduado en psicología, logopedia, criminología, trabajo social, educación social o terapia ocupacional. También será exigible un curso específico de 100 horas.





EXPERIENCIA DE VIDA

En esta sección compartimos la experiencia vital y la relación con la miopía magna de los socios y socias de AMIRES. En esta ocasión, Juan Carlos Mendoza Mayoral, quien ha formado parte de la Junta como vocal, es socio de AMIRES desde 2017. Juan Carlos nos cuenta su perspectiva sobre el proceso personal de adaptación a la enfermedad, y sobre hacia dónde considera que debería remar la entidad en este vigésimo aniversario de su creación.

JUAN CARLOS MENDOZA MAYORAL, SOCIO DE AMIRES

Primero de todo, Juan Carlos, háblanos sobre ti. ¿Quién eres y qué te caracteriza?

Pues soy Juan Carlos Mendoza, tengo 55 años, soy una persona alegre, y me considero jovial. No me suelo rendir, la verdad; me considero fuerte en muchos sentidos, más sensible en otros, y, sobre todo, me considero una persona afortunada. Profesionalmente me he dedicado a la docencia durante prácticamente toda mi vida laboral. El último trabajo que he tenido ha sido como profesor.

Háblanos de tu enfermedad. ¿Cuándo se manifestó? ¿Cómo ha sido su evolución? ¿En qué circunstancia te encuentras actualmente?

La verdad es que he sido miope prácticamente desde que nací, toda la vida; y miope magno también, aunque antiguamente esa terminología no se conocía ni se usaba. La evolución ha sido más o menos la normal en estos casos: he llevado una vida prácticamente normal, he conducido, he hecho una vida normal. En los estudios sí que me afectaba, sobre todo cuando era pequeño. Yo creo que hubiera tenido mejores calificaciones, pero a mí nunca me ha echado para atrás: he hecho deporte, he jugado al fútbol. Todo fue bien hasta que dejó de ir bien, que es lo que siempre digo. A partir de los cuarenta y tantos años empecé a tener problemas. El primer problema que tuve fue una catarata prematura con pseudofaquia como intervención a los 42 años. A partir de allí ya empezaron a venir otra serie de problemas: ahora mismo estoy con un glaucoma muy avanzado en el ojo derecho, terminal le llaman. Y en el otro, glaucoma avanzado. En el ojo derecho, campo visual terminal; y en el izquierdo, avanzado, y además tengo degeneración macular.

Esa es la situación ahora: tengo un buen resto visual y digamos que puedo hacer una vida “normal. Hay una serie de cosas que no puedo hacer, pero afortunadamente hay muchas que aún puedo hacer. Laboralmente estoy en situación de incapacidad laboral permanente: ya me incapacitaron para mi profesión habitual, y después para todo tipo de actividad laboral.

Tengo entendido que eres profesor de jardinería, especialmente en formación profesional. ¿Cómo se ha visto este empleo afectado por la enfermedad? ¿Cuál es tu situa-

-ción actual? ¿Qué cambios ves necesarios para que alguien con visibilidad reducida pueda continuar de forma garantista para con el alumnado la labor docente?

Efectivamente, me he dedicado a la docencia, soy agrónomo de formación, y toda mi vida laboral ha sido la docencia. Trabajé para una fundación especializada en formación para el empleo, y también he trabajado en la Comunidad de Madrid, en la consejería de empleo dando formación profesional básica en los antiguos PCPI. Lo que impartía eran operaciones básicas de jardinería, viveros y centros de jardinería. En la actualidad, como he comentado, estoy jubilado, aunque la palabra técnica no es jubilado: es “con incapacidad laboral”. La verdad es que yo hubiera aguantado más, mi deseo hubiera sido seguir trabajando hasta los 60 años, pero la realidad es que el problema fundamental que tenía era la dificultad de mantener un entorno de trabajo seguro; para mis alumnos, para mí, y para el entorno. Pero lo que más me preocupaba eran los alumnos, dado que aquellos con los que trabajaba eran alumnos con especiales dificultades; bien de aprendizaje, bien de conducta. Eso entonces me costaba muchísimo.

Creo que sería importante que las adaptaciones laborales fueran más allá. En mi caso era muy difícil la adaptación laboral, pero sí se hubiera podido solucionar si hubiese tenido una serie de apoyos puntuales en determinadas labores, pero creo que hay mucho trabajo que hacer a la hora de abordar las adaptaciones laborales, sobre todo por parte de los departamentos de recursos humanos de las empresas y de la administración para que las personas que tienen dificultades como tenemos nosotros, los miopes magnos, podamos seguir realizando nuestra actividad laboral. Creo que hay mucho trabajo que hacer.

Háblanos del proceso de adaptación en lo personal. ¿Qué ha cambiado en tu vida y qué nuevas barreras se han manifestado? ¿Cómo y con qué herramientas les plantas cara?

Me alegro mucho de que me hagáis esta pregunta. La verdad es que fue duro, y si digo que es fácil estaría mintiendo. Al principio fue duro porque de pronto te das cuenta de que hay un montón de cosas que no puedes hacer. Tienes que ir haciendo pequeños duelos, y claro, al final vas siendo consciente muy poquito a poco de la cantidad de cosas que tienes que dejar de hacer. ¿Cómo lo afrontas? Pues pasando por todas las fases del duelo: negación, cabreo, etc, hasta que al final pasas a la fase de adaptación y te centras en lo que realmente puedes hacer, que es mucho todavía.



La verdad es que estoy haciendo cosas que antes no hacía: estoy haciendo montaña inclusiva, estoy en otra serie de proyectos laborales, colaboro en ONGs, y veo que hago muchas más cosas o que me cunde mucho más el tiempo que con la vida laboral. Afortunadamente soy dueño de mi tiempo, que eso también es muy importante. Pero, centrándome, yo diría para los compañeros que tienen nuestra patología que es muy importante tener una buena actitud, rodearse de buena gente, y plantarle cara al problema siendo muy consciente y conociendo

todas las alternativas, sabiendo qué es lo que nos puede pasar, cuál es el siguiente paso, y apoyarse mucho en la gente de la asociación. Para mí, Javier (García de Silva), por ejemplo, es un referente en todo esto, en cómo afronta sus problemas. Este proceso nuestro implica que cuando terminas de adaptarte a una situación llega una nueva. Sobre todo, recomiendo buena actitud y centrarse en lo que puedes hacer, que afortunadamente es bastante.

Hablando del ocio, tengo entendido que eres un apasionado de la jardinería y de la naturaleza. ¿Se te han presentado problemas a la hora de disfrutar de la jardinería? ¿Cómo disfrutar del senderismo y de otras formas de sumergirse en el entorno conforme perdemos capacidad visual?

Bueno, yo ampliaría la jardinería al medio ambiente, a la montaña y a la naturaleza en general. Pues sí que me ha afectado, porque yo antes era capaz de distinguir una especie vegetal a cierta distancia, y ahora la tengo que tocar, tengo que usar otros recursos. Afortunadamente, la tecnología ayuda, hay aplicaciones que te ayudan un montón, pero sí que ha afectado. Antes era capaz de distinguir cualquier especie, y ahora me cuesta mucho e incluso las confundo, pero no obstante sigue siendo una de mis pasiones. Bueno, sustituyo una cosa con otra con mucho ingenio también. Me equivoco bastante, y ya no tengo la seguridad que tenía antes. Lo que hago es rodearme de gente que sabe más que yo, que eso es importante.

Y con respecto al senderismo, sí, hago senderismo, y sobre todo alta montaña. Estoy en un club de montaña que se llama Bucaneros Solidarios, que surgió de los guías que colaboran en el grupo de montaña de la ONCE, y la verdad es que estoy haciendo en montaña cosas que antes no hacía, y con mucha ilusión, con gente que está mejor, pero también con gente



que está peor que tú en cuanto a condiciones visuales, y que no tiene resto visual. Incluso estoy haciendo montaña con gente que tiene cero de visión, y la verdad que para mí es un reto, lo disfruto muchísimo. Cada salida que hacemos en este grupo es una maravilla, una pasada, lo disfrutamos mucho, con mucha alegría, y por supuesto con la ayuda de los guías, que es importante. En la montaña siempre tiene que haber alguien que vea, y el resto lo vamos siguiendo. Hay una forma de hacerlo que es bastante segura: senderismo en barra. Utilizamos una barra direccional. Delante va una persona vidente, un guía que va narrando; en el centro va una persona ciega; y atrás puede ir otro guía vidente o alguien como yo, lo que llamamos un B2, alguien que tiene resto visual. Y con los dos vamos acompañando al ciego para que se sienta seguro. Yo también me siento seguro porque nunca podría ser un buen guía delantero.

Yo jamás hubiera hecho tanta montaña en estas condiciones si no hubiera sido precisamente por mi propia discapacidad visual, por lo que al final, viendo el balance, no diría que es positivo, porque preferiría ser vidente, pero prefiero concentrarme en las cosas que puedo hacer.

¿Qué le dirías a una persona que está en una situación similar a la tuya o que está pasando por un proceso parecido? ¿Qué consejos destacarías?

Diría que mucho ánimo, que esto no es fácil pero que el mundo no se acaba, que es cierto que el sentido de la vista es muy importante, que es junto con el oído uno de los dos sentidos mayores, y que hay un montón de cosas que no podemos hacer, pero que hay que afrontarlo con mucho optimismo, tirar para adelante, y centrarse en todas las cosas que puedes hacer, y rodearte de buena gente.

Afortunadamente estamos en el primer mundo y tenemos muchos recursos a nuestra disponibilidad para todo tipo de discapacidades, y especialmente también para la nuestra. Hay mucho trabajo que hacer en términos de accesibilidad, pero cada vez está muchísimo mejor, en términos de medios de transporte y movilidad, sobre todo. A mí, en la Administración me tratan muy bien, que hay que decirlo. Cuando tengo que ir a hacer cualquier tipo de gestión me ayudan. Es muy importante pedir ayuda y no sentir vergüenza, nosotros no somos responsables de lo que nos pasa. Es importante dejarnos ayudar, y sobre todo hacer pedagogía con nuestro entorno. A la gente más cercana le cuesta mucho entender qué es lo que vemos y cómo lo vemos. Debemos explicarlo las veces que sea necesario, pedir ayuda, y hacer pedagogía. No diré anticiparse y amargarse con lo que pueda pasar, pero sí disfrutar el momento.

Es muy importante también informarse todo lo posible sobre cuáles son nuestras patologías. La miopía magna o patológica tiene asociada una serie de enfermedades, que ya sabemos que son el glaucoma, la degeneración macular, cataratas, o el riesgo de desprendimiento de retina. Conocerlas al máximo es lo mejor que podemos hacer, para que cuando vayamos al oftalmólogo tengamos cierta informa-

-ción, que preguntemos, ya que hay muchos médicos a los que les cuesta mucho dar información, pero cuando ven que tú eres consciente como afectado de la patología, te informan. También es importante llevarlo sin dramas, lo más importante. Cuando se tiene un problema, lo que siempre digo a los compañeros: acudir a urgencias tranquilamente.

Este año se cumplen 20 años de AMIRES. Juan Carlos, tú has sido miembro de la Asociación desde hace 7 años, y actualmente eres miembro de la Junta Directiva. ¿qué impresiones puedes compartir acerca de la trayectoria de AMIRES durante casi una década? ¿Hacia dónde crees que debe remar la entidad?

Efectivamente, yo soy socio de AMIRES y desde hace unos pocos años también formo parte de la Junta. Para mí, AMIRES ha sido fundamental a la hora de conocer la patología, y de hacia dónde vamos. También es un grupo de autoayuda y de apoyo, y me ha dado la opción de conocer a gente estupenda y maravillosa: a mis compañeros afectados y de la Junta. Yo a AMIRES la conocí un poco por casualidad, porque cuando empecé con estos problemas hace ya unos cuantos años, empecé a informarme sobre qué era lo que me pasaba, por lo que contaba antes: que todo va bien hasta que deja de ir. Te preguntas qué te está pasando, porque es verdad que tú sabes que tu miopía es alta, pero nadie te ha hablado sobre las consecuencias que puede llegar a tener. Conocí a AMIRES por casualidad, estuve viendo vídeos de YouTube publicados por la asociación, y un día en la consulta de pronto me dije: “esa cara me suena”, y efectivamente era Javier, el presidente de AMIRES. Le entré, le abordé por el pasillo de la sala de espera, y tuvimos una pequeña conversación muy breve de unos pocos minutos, y me animó a que me pasara por la sede de la asociación. Así lo hice.

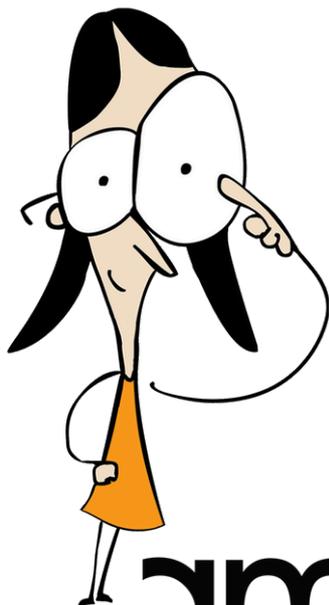
Me acuerdo de que, cuando me hice socio, estaba recién operado, e iba con el ojo tapado. Algún familiar me acompañó y me afilié, y desde entonces la experiencia ha sido muy muy positiva, el trato con las trabajadoras sociales ha sido estupendo, me han ayudado sin victimismo, y es que para mí es muy importante no victimizarse. Me han ayudado sin dramatismos, y todo ha sido bueno, es lo que puedo decir. Es muy importante no victimizarse, hay que tirar para adelante. Con respecto a la asociación, formo parte de la Junta Directiva, soy vocal. Es una bonita experiencia, intento ayudar a los afectados que me lo han requerido, formando parte de esto. Lo que apporto es un pequeño, pequeño, muy pequeño granito de arena.

Yo creo que AMIRES se debería profesionalizar más, y que sobre todo nosotros, los propios socios, hagamos más pedagogía. Somos en torno a 300 asociados afectados. La miopía magna está muy presente en nuestra sociedad, no es una enfermedad rara como he oído hablar por ahí. El 10% de la población es miope, y de ese 10%, el 1º % es miope magno, por lo que estamos hablando de muchos miles de personas. Creo que debemos ser como medio millón de miopes magnos en España, y esto va subiendo. De la misma manera que aumenta la miopía, lo hace la patológica, y podemos llegar a ser un problema de salud pública con todo lo que ello conlleva de cuestiones laborales, de bajas, y de dificultades. Por tanto, esto no es ninguna tontería, y creo que deberíamos ir hacia informar más y a hacernos más grandes y crecer.

Tengo que dar un tirón de orejas a los asociados afectados: la asociación está para ayudar a los asociados, pero los asociados también forman parte de la propia asociación, y yo echo de menos eso: muchas veces caemos en el victimismo, y no nos damos cuenta de que tenemos que ser referentes para los demás, para las siguientes genera-

-ciones y para el resto de los afectados. Con eso lo resumo: debemos crecer y profesionalizarnos, y ser un referente: que cada vez que se oiga la palabra AMIRES se diga que hay gente detrás que tira para delante y que es consciente de su problema. Pienso que debemos ser importantes y que se tengan en cuenta las investigaciones. Hay mucho campo por descubrir.





iOjo
con la
Miopía!

amires

asociación de Miopía Magna con retinopatías

www.miopiamagna.org

Atención telefónica

**Lunes a Viernes
De 9 a 14 horas**



**675448588
613199393**

Atención presencial

Con cita previa

**Lunes a Viernes
De 9 a 14 horas**



**Calle de Matilde Díez 11,
Chamartín, 28002 Madrid**