

# BOLETÍN INFORMATIVO

## ENERO 2026

### ÍNDICE

#### NOTICIAS CIENTÍFICAS

- Nacuity Pharmaceuticals anuncia datos positivos de un ensayo clínico que evalúa NPI-001 para tratar la RP asociada al síndrome de Usher.
- SpliceBio inicia la fase de expansión de dosis del ensayo clínico ASTRA de fase 1/2 para SB-007, una terapia génica de doble AAV para Stargardt.
- La retina ya no es un callejón sin salida: las terapias que pueden cambiar la retinosis pigmentaria en 2026
- Nanoscope Therapeutics obtiene patente en EE. UU. para tecnología innovadora de restauración
- La reforma farmacéutica de la UE da fuerza a la voz de los pacientes

#### NOTICIAS DE INTERÉS SOCIAL

- Club de lectura.
- Talleres psicoeducativos.
- ONERO celebra en el CREER de Burgos la reunión de asociaciones miembro.
- La Biblioteca Digital de la ONCE también se abre a los beneficiarios de la Fundación ONCE Baja Visión.
- Grupo Nuevas Tecnologías. Accesibilidad Android.
- Ampliación de horarios.
- Captación de fondos 2026.
- Servicios y actividades.
- Actualización de datos y acceso a la información.
- Registro de pacientes de enfermedades raras Instituto de salud Carlos III.
- Redes sociales.
- Agenda febrero 2026.

## NOTICIAS CIENTÍFICAS

### **Nacuity Pharmaceuticals anuncia datos positivos de un ensayo clínico que evalúa NPI-001 para tratar la retinosis pigmentaria asociada al síndrome de Usher.**

Estos resultados proporcionan una importante validación clínica del potencial de NPI-001 para frenar la pérdida de fotorreceptores en la RP asociada con USH. Esto marca un paso fundamental en el avance de NPI-001 hacia la aprobación para esta población de pacientes desfavorecida.

Los aspectos más destacados de los datos son los siguientes:

- NPI-001 ralentizó la pérdida de fotorreceptores en más del 50% en dos años
- Tras la administración diaria de NPI-001, la pérdida de fotorreceptores fue significativamente menor que con placebo, a partir de los 6 meses y durante todo el estudio de 24 meses.
- La sensibilidad retiniana no alcanzó significación estadística a los 24 meses, pero se observó una tendencia favorable en los participantes tratados con NPI-001, quienes demostraron una pérdida de la función visual casi un 30% más lenta en comparación con los que recibieron placebo.
- Los efectos sobre el área EZ y la sensibilidad retiniana estuvieron altamente correlacionados
- El NPI-001 fue seguro y bien tolerado en dosis de 500 mg/día, con más del 80 % de cumplimiento con la dosis planificada.

El tratamiento disponible para la RP beneficia solo a una pequeña fracción de los pacientes con pérdida progresiva de la visión. Estos hallazgos refuerzan la promesa de NPI-001 como una terapia diferenciada y muy necesaria para la comunidad de pacientes con RP que aún espera opciones de tratamiento.

Para más información: [https://www.nacuity.com/news/nacuity-pharmaceuticals-announces-positive-data-from-clinical-trial-evaluating-npi-001-to-treat-retinitis-pigmentosa-associated-with-usher-syndrome/?fbclid=IwY2xjawPe1PZleHRuA2FlbQIxMQBzcnRjBmFwcF9pZBAyMjlwMzkxNzq4MjAwODkyAAEe8fVAGgx5NsdmdV-EOh68yYyxDkTYILQOa6Uimd\\_0MaQlp1XmC0VA0NsJF78\\_aem\\_hORYSj1iIV\\_VDRAncIFHkA](https://www.nacuity.com/news/nacuity-pharmaceuticals-announces-positive-data-from-clinical-trial-evaluating-npi-001-to-treat-retinitis-pigmentosa-associated-with-usher-syndrome/?fbclid=IwY2xjawPe1PZleHRuA2FlbQIxMQBzcnRjBmFwcF9pZBAyMjlwMzkxNzq4MjAwODkyAAEe8fVAGgx5NsdmdV-EOh68yYyxDkTYILQOa6Uimd_0MaQlp1XmC0VA0NsJF78_aem_hORYSj1iIV_VDRAncIFHkA)

## **SpliceBio inicia la fase de expansión de dosis del ensayo clínico ASTRA de fase 1/2 para SB-007, una terapia génica de doble AAV para la enfermedad de Stargardt.**

SpliceBio, una compañía de medicamentos genéticos en fase clínica pionera en el empalme de proteínas para abordar enfermedades causadas por mutaciones en genes grandes, anunció hoy que el primer paciente ha recibido la dosis de la parte B de expansión de dosis del ensayo clínico ASTRA de fase 1/2 de SB-007, una terapia génica con vector viral adenoasociado (AAV) dual para el tratamiento de la enfermedad de Stargardt.

La Parte B evaluará dos dosis de SB-007 frente a un control sin tratamiento en pacientes con esta rara enfermedad hereditaria de la retina. La enfermedad de Stargardt, que no cuenta con tratamientos aprobados, está causada por mutaciones bialélicas en el gen ABCA4 que provocan un deterioro progresivo de la visión central y, en última instancia, ceguera. SB-007 está diseñado para abordar la causa genética subyacente restaurando la expresión de una proteína ABCA4 funcional y completa en la retina, con el potencial de tratar a pacientes con todas las mutaciones de ABCA4.

Para más información: [https://www.biospace.com/press-releases/splicebio-initiates-dose-expansion-portion-of-phase-1-2-astra-clinical-trial-for-sb-007-a-dual-aav-gene-therapy-for-stargardt-disease?fbclid=IwY2xjawPe1UpleHRuA2FibQIxMQBicmlkETFIV1Q4Y0hEa0dIRkMwR0Mxc3J0YwZhchBfaWQQMjlyMDM5MTc4ODlwMDg5MgABHIOzDvFnXxanGR5n6fnW7FxefMYoWnpN8uRCIUPkKeBjLfyNWjEP1k6WsZK2\\_aem\\_4xfwmlGrqzwoSuwnxxql6Q](https://www.biospace.com/press-releases/splicebio-initiates-dose-expansion-portion-of-phase-1-2-astra-clinical-trial-for-sb-007-a-dual-aav-gene-therapy-for-stargardt-disease?fbclid=IwY2xjawPe1UpleHRuA2FibQIxMQBicmlkETFIV1Q4Y0hEa0dIRkMwR0Mxc3J0YwZhchBfaWQQMjlyMDM5MTc4ODlwMDg5MgABHIOzDvFnXxanGR5n6fnW7FxefMYoWnpN8uRCIUPkKeBjLfyNWjEP1k6WsZK2_aem_4xfwmlGrqzwoSuwnxxql6Q)

## **La retina ya no es un callejón sin salida: las terapias que pueden cambiar la retinosis pigmentaria en 2026**

Compartimos la siguiente noticia facilitada por la Asociación de Castilla y León por Adriana Madrigal en InfoTecnoVisión. Un resumen de los avances más relevantes — optogenética, terapias génicas, neuroprotección y células madre— y su impacto real para pacientes con RP.

- EL GIRO OPTOGENÉTICO: MCO-010 Y LA IDEA DE “ENSEÑAR A VER” A OTRAS CÉLULAS

- UNA PASTILLA PARA GANAR TIEMPO: NPI-001 Y LA ESTRATEGIA DE PRESERVAR

- De las tijeras moleculares a la clínica: CRISPR YA ES REAL
- OCU400: UN GEN PARA ORDENAR EL DESORDEN
- JCELL Y LAS TERAPIAS CELULARES: RESCATE FUNCIONAL, NO MAGIA

¿Qué aporta cada enfoque?

- MCO-010 representa la posibilidad de devolver función visual incluso en fases avanzadas, sin depender del gen concreto.
- NPI-001 apunta a preservar visión y ganar tiempo cuando aún queda algo que proteger.
- CRISPR demuestra que la edición genética ya es clínica, aunque de momento para casos muy específicos.
- OCU400 intenta tratar la complejidad genética con una sola herramienta moduladora.
- jCell ofrece un enfoque celular orientado al rescate funcional y al soporte del tejido existente.

Link a la noticia completa: [https://www.infotecnovision.com/la-retina-ya-no-es-un-callejon-sin-salida-las-terapias-que-pueden-cambiar-la-retinosis-pigmentaria-en-2026/?fbclid=IwY2xjawPkBC9leHRuA2FIbQIxMQBicmlkETFBNjVkn0Z3c3dRcTc4TTF0c3J0YwZhcHBfaWQQMjlyMDM5MTc4ODIwMDg5MgABHmtazXjwkey3BANpCXqt8hk18JGJR7b6UVTJstWPZIKkR92mhRL\\_p1TUmcDn\\_aem\\_4R4iG5YIASbJ\\_gRkdVF4kQ](https://www.infotecnovision.com/la-retina-ya-no-es-un-callejon-sin-salida-las-terapias-que-pueden-cambiar-la-retinosis-pigmentaria-en-2026/?fbclid=IwY2xjawPkBC9leHRuA2FIbQIxMQBicmlkETFBNjVkn0Z3c3dRcTc4TTF0c3J0YwZhcHBfaWQQMjlyMDM5MTc4ODIwMDg5MgABHmtazXjwkey3BANpCXqt8hk18JGJR7b6UVTJstWPZIKkR92mhRL_p1TUmcDn_aem_4R4iG5YIASbJ_gRkdVF4kQ)

### **Nanoscope Therapeutics obtiene patente en EE. UU. para tecnología innovadora de restauración**

Nanoscope Therapeutics anunció la concesión de una patente en Estados Unidos para su plataforma Multi-Characteristic Opsin (MCO), una tecnología optogenética innovadora destinada a restaurar la visión en pacientes con pérdida de fotorreceptores causada por enfermedades degenerativas de la retina. La patente protege el uso de esta plataforma en patologías como la retinitis pigmentosa, la enfermedad de Stargardt y la atrofia geográfica.

La plataforma MCO se distingue por su amplia sensibilidad espectral, rápida respuesta y funcionamiento con luz ambiental, sin necesidad de dispositivos externos. Se trata de una terapia intravítrea de aplicación única, no invasiva, independiente de la enfermedad y sin requerir pruebas genéticas ni dosis repetidas, lo que facilita su implementación en la práctica clínica.

La protección de la patente se extiende hasta 2039, con posibilidad de ampliación, y se suma a patentes ya concedidas en otros países, reforzando el liderazgo global de Nanoscope en optogenética y su estrategia de exclusividad comercial a largo plazo.

“Esta patente representa más que un hito en materia de propiedad intelectual: refuerza el valor estratégico de la plataforma MCO como una tecnología duradera y pionera con un amplio potencial clínico y comercial”, afirmó Sulagna Bhattacharya, directora ejecutiva de Nanoscope Therapeutics. “Esto fortalece las bases de nuestra cartera de productos al ampliar la exclusividad en el mercado, reducir las barreras competitivas y respaldar múltiples indicaciones futuras basadas en una única plataforma optogenética escalable”.

Lee la noticia completa en el siguiente enlace:

[https://nanotherapeutics.com/2026/01/05/nanoscope-therapeutics-granted-new-u-s-patent-covering-its-proprietary-multi-characteristic-opsin-platform-for-vision-restoration/?fbclid=IwY2xjawPkA8BLEHRuA2FibQIxMQBicmlkETFBNjVkJkN0Z3c3dRcTc4TTFOc3J0YwZhcHBfaWQQMjlyMDM5MTc4ODIwMDg5MgABHsS3L1BqL1bemh5iyyK LzQi-lpqCoSgfB\\_aXKXqgBFt3FMrovP5omi6J8Twj\\_aem\\_eN15zHhunibZloUF\\_SPbOQ](https://nanotherapeutics.com/2026/01/05/nanoscope-therapeutics-granted-new-u-s-patent-covering-its-proprietary-multi-characteristic-opsin-platform-for-vision-restoration/?fbclid=IwY2xjawPkA8BLEHRuA2FibQIxMQBicmlkETFBNjVkJkN0Z3c3dRcTc4TTFOc3J0YwZhcHBfaWQQMjlyMDM5MTc4ODIwMDg5MgABHsS3L1BqL1bemh5iyyK LzQi-lpqCoSgfB_aXKXqgBFt3FMrovP5omi6J8Twj_aem_eN15zHhunibZloUF_SPbOQ)

## **La reforma farmacéutica de la UE da fuerza a la voz de los pacientes**

Las instituciones de la Unión Europea alcanzaron un acuerdo sobre la reforma de la Legislación Farmacéutica General, incorporando varias demandas históricas de la comunidad de enfermedades raras, especialmente el refuerzo de la participación de los pacientes en la toma de decisiones sanitarias.

Retina Internacional impulsó esta campaña para defender el derecho al voto y la voz activa de los pacientes en las políticas de salud de la UE, ante el riesgo de que se vieran debilitados. La iniciativa contó con un amplio respaldo de defensores de pacientes y profesionales clínicos, subrayando que la participación real de los pacientes mejora la investigación, las políticas públicas y los resultados sanitarios.

La directora ejecutiva de Retina Internacional, Avril Daly, destacó que el acuerdo supone un paso trascendental para las personas con enfermedades raras, al fomentar la innovación y acelerar el acceso a medicamentos mediante la reducción de plazos en la EMA y mayores garantías de suministro. Además, recalcó que proteger la participación de los pacientes en la UE tiene un impacto global, al servir de referencia para otros sistemas sanitarios.

La campaña se alineó con la iniciativa conjunta de EURORDIS y el Foro Europeo de Pacientes, defendiendo que incluir a los pacientes conduce a una innovación más equitativa, relevante y eficaz.

Lee la noticia completa de retina Internacional en el siguiente enlace: [https://retina-international.org/eu-pharmaceutical-reform-a-positive-step-forward-for-patient-voices-in-europe/?fbclid=IwY2xjawPkBAxleHRuA2FlbQlxMQBicmlkETFIV1Q4Y0hEa0dIRkMwR0Mxc3J0YwZhcHBfaWQQMjlyMDM5MTc4ODIwMDg5MgABHs\\_RGvpVxR1xfRyBgp\\_uV\\_a5h78tM82ZMimH8GddHIXtHH-Fr6AhYk\\_uRev\\_aem\\_m0fjANuNklbztPrxxuQoWw](https://retina-international.org/eu-pharmaceutical-reform-a-positive-step-forward-for-patient-voices-in-europe/?fbclid=IwY2xjawPkBAxleHRuA2FlbQlxMQBicmlkETFIV1Q4Y0hEa0dIRkMwR0Mxc3J0YwZhcHBfaWQQMjlyMDM5MTc4ODIwMDg5MgABHs_RGvpVxR1xfRyBgp_uV_a5h78tM82ZMimH8GddHIXtHH-Fr6AhYk_uRev_aem_m0fjANuNklbztPrxxuQoWw)

## **NOTICIAS DE INTERÉS SOCIAL**

### **Club de lectura**

El pasado 13 de enero se organizó la tertulia literaria acerca del libro “Pucheros de vida”, por la asociada Guadalupe Iglesias. Sin embargo, por falta de participación y asistentes la tertulia tuvo que ser aplazada al martes 10 de febrero a las 11h. El éxito de esta actividad requiere la participación de todos.

### **Talleres psicoeducativos.**

Durante los meses de noviembre, diciembre y enero, se han realizado talleres psicoeducativos, destinados a personas adultas con discapacidad visual que deseen reflexionar sobre su bienestar emocional, desarrollar estrategias personales para afrontar las dificultades cotidianas y fortalecer sus vínculos familiares y sociales.

Son tres talleres presenciales, independientes entre sí, pero complementarios, que forman parte de una misma serie. Cada sesión tuvo una duración aproximada de tres horas, incluyendo un breve descanso. El horario de los 3 talleres es de 10:30h a 13:30h.

El objetivo general es promover el autoconocimiento y el equilibrio emocional, ofreciendo un espacio de encuentro donde compartir experiencias, poner en palabras los obstáculos que aparecen en la vida diaria y descubrir recursos personales y grupales para afrontarlos de forma más activa y saludable.

15/11/2025: Gestión de la frustración: Reflexionamos sobre las expectativas, los límites personales y las emociones que surgen cuando las cosas no salen como esperamos.

Se exploraron recursos para transformar la frustración en aprendizaje y en una actitud más flexible ante los retos.

13/12/2025: Motivación y aceptación activa: Abordamos la importancia de reconocer la realidad sin resignación, y de activar nuestros propios recursos internos. Se trabajó cómo mantener la motivación y el sentido en los proyectos personales, incluso en contextos de cambio o dificultad.

17/01/2026: Comunicación de las dificultades y necesidades con familiares y amigos: Esta sesión se centró en cómo expresar nuestras emociones y necesidades de forma clara, constructiva y respetuosa. Se reflexionó sobre los estilos de comunicación y los posibles malentendidos que pueden aparecer en el entorno familiar, favoreciendo el entendimiento mutuo.

### **ONERO celebra en el CREER de Burgos la reunión de sus asociaciones miembro**

La Organización Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO) celebró el 20 de enero, una reunión de trabajo con las asociaciones que forman parte del observatorio. El encuentro tuvo lugar en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), en Burgos, y se desarrolló a lo largo de tres jornadas.

Este encuentro tiene como objetivo reforzar el trabajo en red, compartir experiencias entre entidades, evaluar el recorrido de ONERO desde su creación y definir de manera conjunta las líneas estratégicas para el futuro.

La reunión combinó espacios informativos, dinámicas participativas y talleres de trabajo interno, favoreciendo el intercambio entre asociaciones y la construcción de una hoja de ruta común.

Durante las jornadas se abordaron cuestiones clave como:

- Los logros alcanzados por ONERO en los últimos años.
- El impacto social del Registro de Pacientes de Enfermedades Raras Oculares.
- Las necesidades actuales de las asociaciones.

- Las estrategias de visibilidad y comunicación.
- El fortalecimiento del compromiso colectivo de cara a 2026.

La reunión de asociaciones miembro de ONERO en el CREER supone un paso fundamental para consolidar el trabajo colaborativo, reforzar el papel del Registro de Pacientes y avanzar hacia un modelo más participativo, coordinado y alineado con las necesidades reales de las personas con enfermedades raras oculares y sus familias.

### **La Biblioteca Digital de la ONCE también se abre a los beneficiarios de la Fundación ONCE Baja Visión**

Un nuevo paso para la lectura accesible: algunos beneficiarios de la Fundación ONCE Baja Visión (FOBV) ya pueden acceder a la Biblioteca Digital de la ONCE (BDO) con una solicitud guiada y una valoración individualizada que pone en el centro a la persona.

La BDO pone a disposición de los usuarios un catálogo amplio y en constante crecimiento, en el que conviven novelas, ensayos, revistas especializadas, obras académicas y materiales de fácil lectura, todos ellos adaptados específicamente para facilitar el acceso a la lectura cuando la vista ya no permite hacerlo con normalidad.

#### ¿Quién puede solicitar el acceso a la BDO desde la Fundación ONCE Baja Visión?

Está dirigido a personas beneficiarias cuya condición visual dificulta de forma significativa el acceso a libros en formatos convencionales. Para que la valoración sea ajustada, es importante aportar informes oftalmológicos actualizados, ya que la visión puede variar con el tiempo. Evaluar el estado real y presente de la función visual es clave para decidir con rigor.

La solicitud se realiza de forma telemática a través del Portal del Beneficiario, un canal diseñado para centralizar servicios y gestiones. Desde ahí se tramita la petición adjuntando la documentación médica requerida, en un procedimiento pensado para ser sencillo y guiado.

Una vez concedido el acceso, la BDO despliega todo su potencial: un catálogo vivo, con títulos en distintos formatos accesibles, organizado para facilitar el descubrimiento de lecturas y el acceso a contenidos. La versión web ofrece herramientas de navegación clara, secciones de novedades y obras más descargadas, y un buscador con filtros que ayuda a localizar títulos, autores o materias. Todo ello pensado para que la lectura sea posible cuando el formato tradicional se convierte en un obstáculo.

Para poder beneficiarse de los recursos, documentación, guías y asistencia que pone a disposición la Fundación ONCE Baja Visión es necesario cumplir únicamente con dos requisitos: tener una patología visual que cause baja visión y disponer de certificado de discapacidad, mínimo del 33%.

Para más información: 91 709 77 77 o enviar un email a:  
[info@fundaciononcebajavision.es](mailto:info@fundaciononcebajavision.es)

A través de este enlace se podrá acceder a la solicitud de acceso a la Fundación ONCE Baja Visión:

<https://portal.fundaciononcebajavision.es/portalbeneficiarios/s/registro>

Link noticia completa: <https://gruposocialonce.com/w/asisomos/a-biblioteca-digital-de-la-once-tambien-se-abre-a-los-beneficiarios-de-la-fundacion-once-baja-vision>

### **Grupo Nuevas Tecnologías. Accesibilidad Android.**

El jueves 12 de febrero se realizará una sesión del grupo de accesibilidad para Android.

Durante la sesión se tratarán, entre otros, los siguientes temas:

- Novedades en materia de accesibilidad.
- Nuevos gestos de TalkBack (muy útiles).
- Implantación de la inteligencia artificial de Gemini.

Las personas interesadas en formar parte del grupo pueden ponerse en contacto con la asociación para que las añadamos.



### **Ampliación de horario.**

Este 2026, la Asociación Retina Madrid amplía el horario de apertura de la oficina:

- Lunes a jueves: de 9h a 18:30h
- Viernes: de 9h a 16h

### **Captación de fondos 2026.**

La Fundación Retina España tiene como propósito "trabajar para conocer las causas de las enfermedades degenerativas de la retina, y superar sus consecuencias". Este compromiso nace del profundo deseo de mejorar la calidad de vida de quienes conviven con estas enfermedades, así como de contribuir al avance del conocimiento científico en este campo.

Desde la Fundación Retina España todos nuestros esfuerzos se centran en promover la investigación y apoyar económicamente aquellos proyectos de investigación que carecen de fondos públicos.

Nuestra labor no sería posible sin el apoyo de la Asociación Retina Madrid y de todos los donantes y colaboradores que sintonizan y se alinean con nuestra misión.

Durante el año 2025, gracias a los fondos obtenidos por diversas vías, la Fundación Retina España ha podido financiar parte de proyectos de investigación de FARPE y la Fundación Progreso y Salud. Estos proyectos han permitido avanzar en el conocimiento de las enfermedades degenerativas de la retina y obtener información relevante que servirá de base para futuras investigaciones y para el desarrollo de proyectos sociales.

Recientemente ha sido aprobado nuestro plan de actuación para 2026 y tenemos por delante apasionantes retos que queremos compartir con usted. Este plan no solo busca dar continuidad a nuestras líneas de trabajo actuales, sino también explorar nuevas vías de investigación y colaboración que maximicen el impacto de nuestros esfuerzos.



Desde la Fundación Retina España le invitamos a que pueda conocerlos de primera mano y ponemos a su disposición la información y los documentos referentes a los proyectos desarrollados y a la gestión de la entidad, tanto en los aspectos organizativos como económicos.

Gracias a la investigación científica, muchas enfermedades tienen tratamiento eficaz y otras muchas se pueden sobrellevar con una mayor calidad de vida.

Para emprender nuestros proyectos y mantener viva la ilusión y la esperanza necesitamos contar con su apoyo económico.

DONA AHORA: ES09 2100 2126 5002 0052 2197

También le animamos a unirse a nuestro grupo de Teaming y colaborando con sólo 1€/mes puede ayudarnos a ver mejor. Dona aquí:

<https://www.teaming.net/fundacionretinaespana>

### **Servicios y actividades.**

Desde la Asociación Retina Madrid continuamos impulsando una amplia variedad de propuestas con el objetivo de fortalecer la comunidad, promover la autonomía personal y favorecer la accesibilidad en los diferentes entornos de las personas con baja visión.

Con el Club de lectura, que se reúne el segundo martes de cada mes, creamos una oportunidad única para compartir ideas, reflexiones y sensaciones sobre la obra elegida, disfrutando juntos de la pasión por la lectura. Es necesario inscribirse en la ARM.

Por otro lado, el Grupo de Ayuda Mutua, que se reúne de forma presencial el último lunes del mes, brinda un espacio seguro donde encontrar comprensión y compartir herramientas de gestión emocional junto a personas que comprenden los retos asociados a convivir con enfermedades de la retina. Es necesario inscribirse en la ARM.

Asimismo, contamos con el Grupo de Nuevas Tecnologías, cuyo objetivo es acercar la tecnología a las personas con baja visión mediante la enseñanza de soluciones prácticas y el uso de herramientas digitales que faciliten la vida diaria. Actualmente, el grupo centra su trabajo en dispositivos iPhone. No obstante, aquellas personas que utilicen Android también pueden solicitarnos apoyo de manera individual.



Si no estás apuntado, te invitamos a participar en ellas. ¡Súmate y forma parte activa de nuestra comunidad! Es necesario inscribirse en la ARM.

Además, contamos con el Servicio de información y orientación, ofrecido a través de nuestros trabajadores sociales Celia y Juanjo.

Seguimos ofreciendo variadas actividades de ocio inclusivo, que publicamos vía whatsapp para todos los asociados.

También ofrecemos asesoramiento jurídico gratuito a través de nuestro abogado colaborador y mediante el convenio con el bufete de abogados Fidelitis.

Además, ofrecemos apoyo psicológico mediante talleres orientados a pacientes y profesionales y con terapias individuales a través del acuerdo de colaboración con un psicólogo. Os recordamos que desde la ARM ofrecemos un 50% de descuento en las tres primeras sesiones de terapia psicológica individual impartidas por nuestro psicólogo colaborador D. Leopoldo Muñoz de Baena Pellón - Psicólogo Sanitario (M27570).

También desarrollamos actividades de sensibilización principalmente en colegios para poder concienciar a la sociedad en general y a los niños en particular, sobre la baja visión, ese mundo intermedio que existe entre las personas ciegas y las personas que ven perfectamente.

### **Actualización de datos y acceso a la información:**

Desde la Asociación Retina Madrid os recordamos que, si habéis realizado algún cambio en vuestro teléfono, correo electrónico, dirección o número de cuenta, poneos en contacto con la sede para actualizar los datos.

NOTA IMPORTANTE: Debéis guardar el teléfono móvil de la Asociación (615 362 357) en la agenda de vuestro teléfono móvil para que podáis recibir correctamente todas las difusiones que realizamos desde ARM.

### **Registro de pacientes de enfermedades raras Instituto de salud Carlos III.**

Si aún no te has registrado en el RePER, registro de pacientes de enfermedades raras del Instituto de salud Carlos III, te sugerimos que lo hagas, porque en este registro

llevan un recuento de aquellas enfermedades poco frecuentes entre las cuales se encuentran las DHR y dicho registro es muy útil y necesario para apoyar la investigación.

Os animamos a realizar el registro, en caso de necesitar ayuda técnica está a vuestra disposición ONERO, el Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (email [registro@onero.org](mailto:registro@onero.org) y teléfono 660 462 885). Si quieres también puedes hacerlo directamente en este link: <https://registoraras.isciii.es/Comun/Inicio.aspx>

### **Redes Sociales.**

Os invitamos a que nos sigáis en nuestro website y redes sociales ya que os mantenemos informados de toda la actualidad.

- Página web: [www.retina.es](http://www.retina.es)
- Facebook: <https://www.facebook.com/profile.php?id=100064583355960>
- X (Twitter): <https://twitter.com/retinamadrid?lang=es>
- Instagram: <https://www.instagram.com/asociacionretinamadrid/>

### **Agenda enero 2026.**

- 10 de febrero. Club de lectura. Se realizará la tertulia literaria acerca del libro “Pucheros de vida”, de Guadalupe Iglesias, a las 11h.
- 12 de febrero. Nuevas Tecnologías Android. Se llevará a cabo una nueva sesión para hablar acerca de nuevas actualizaciones.
- 25 de febrero. Sensibilización acerca de la Baja Visión en el CEIPSO Calderón de la Barca con alumnos de 3º de primaria.
- 28 de febrero. Día de las enfermedades raras.