

BOLETÍN INFORMATIVO

FEBRERO 2026

ÍNDICE

NOTICIAS CIENTÍFICAS

- Un implante en el cerebro permite recuperar la visión a un hombre ciego por una lesión en el nervio óptico
- Un nuevo horizonte para el diagnóstico de enfermedades raras

NOTICIAS DE INTERÉS SOCIAL

- El Consejo de Ministros aprueba una ayuda directa de 100 euros para la compra de gafas y lentillas destinadas a menores de 16 años
- PARTICIPACIÓN EN ESTUDIOS SOBRE ENFERMEDADES DE LA RETINA
- Club de lectura
- Grupo Nuevas Tecnologías. Accesibilidad Android.
- Sensibilización acerca de la baja visión en CEIP Calderón de la Barca.
- Visita táctil Museo del Prado: Juan Muñoz. Historias del Arte
- 28 DE FEBRERO, DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS
- 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 marzo 2026.

NOTICIAS CIENTÍFICAS

Un implante en el cerebro permite recuperar la visión a un hombre ciego por una lesión en el nervio óptico

Entre finales de 2018 y principios de 2019, Miguel Terol perdió súbitamente la vista víctima de una neuropatía óptica isquémica anterior no arterítica, que produce esa pérdida súbita de visión por la falta de flujo al nervio óptico.

En junio de 2022, Terol recibió un implante con 100 micro agujas que buscaba estimular el neocórtex para reproducir percepciones visuales, este implante va conectado a unas gafas que conectan al cerebro con el exterior. Gracias al implante pudo reconocer formas, cambios en la luz y movimientos.

Después del implante, tuvo alguna recaída y entrenó la percepción con actividades de diferenciación de tonos. Gracias al implante pudo empezar a hacer pequeñas tareas como coger objetos frágiles y distinguir objetos parecidos. Tras un tiempo, le tuvieron que quitar el implante, motivo por el cual los médicos pensaban que perdería lo que había ganado, pero tres años después de que le retiraran el implante mantuvo esas capacidades a pesar de haber perdido algo de visión. Se enorgullece de haber participado en el ensayo experimental de este implante junto a otros tres participantes.

El ensayo ha entrado ahora en una nueva fase, y el responsable del ensayo Eduardo Fernández, afirma que este ensayo puede ser de ayuda para desarrollar nuevas aproximaciones terapéuticas para patologías visuales u otras como el ictus.

Noticia Completa:

https://elpais.com/ciencia/2026-02-03/un-implante-en-el-cerebro-permite-recuperar-la-vision-a-un-hombre-ciego-por-una-lesion-en-el-nervio-optico.html?fbclid=IwY2xjawQSSONleHRuA2FibQIxMQBzcnRjBmFwcF9pZBAyMjlwMzkxNzg4MjAwODkyAAEeu2FtU6S2c4BJk9slq-vH3pMk5ZmOM13oVgRxp_zCn5OjBPWh4yNOCiZrU0_aem_ft9BhZMBP8uAjY6hdUSMhw

Un nuevo horizonte para el diagnóstico de enfermedades raras.

Las personas con enfermedades raras de origen genético suelen enfrentarse a una larga espera antes de recibir un diagnóstico, debido a la complejidad de identificar la

mutación responsable entre la vastedad del genoma. Actualmente, existen tecnologías que permiten analizar el conjunto completo de los cromosomas en cuestión de horas.

Las familias que conviven con estas patologías conocen bien lo que se denomina la “odisea diagnóstica”: años de consultas médicas, pruebas múltiples, correcciones y esperas interminables, hasta descubrir finalmente la causa, generalmente una pequeña alteración en un gen que altera el funcionamiento del organismo. Tradicionalmente, identificar esta mutación era un proceso largo y complicado.

Hoy, gracias a la secuenciación rápida del genoma, es posible acelerar significativamente el diagnóstico de las enfermedades raras. Aunque este avance no se traduzca de inmediato en nuevos tratamientos, sí ofrece un alivio fundamental: acabar con la angustia de la incertidumbre y acortar la espera de respuestas.

Link a la noticia completa: https://www.agenciasinc.es/Reportajes/El-genoma-completo-en-unas-horas-la-solucion-al-diagnostico-rapido-de-enfermedades-raras?fbclid=IwY2xjawQSSa1leHRuA2FibQIxMABicmlkETFaaTJpUkISMldkTmVJcnpQc3J0YwZhcHBfaWQQMjlyMDM5MTc4ODIwMDg5MgABHsx0QaNIEhI90mpfoR5IYOC-MKqDC9lm26nvznotO4yinaPUSQq4tPL6lq28_aem_dPR9xJlJFn85Di6CIOaZIA

NOTICIAS DE INTERÉS SOCIAL

El Consejo de Ministros aprueba una ayuda directa de 100 euros para la compra de gafas y lentillas destinadas a menores de 16 años

La subvención, que asciende a un máximo de 100 euros por persona beneficiaria, cubrirá parcialmente el coste de productos ópticos esenciales, como monturas básicas con lentes graduadas orgánicas con antirreflejante, lentes de contacto y soluciones de mantenimiento durante un año.

Los defectos de refracción -como la miopía, la hipermetropía y el astigmatismo- afectan a entre el 10% y el 30% de la población en edad escolar en España, con prevalencias en aumento, especialmente en contextos de uso intensivo de pantallas y vida en interiores. En ausencia de corrección adecuada, estos problemas no solo afectan al bienestar físico de los menores, sino también a su rendimiento académico, su desarrollo psicosocial y su calidad de vida. Además, esta ayuda pretende actuar como una herramienta de equidad, asegurando que ninguna persona menor de edad quede excluida del derecho a una visión adecuada por motivos económicos.

La ayuda se tramitará mediante concesión directa. Las personas beneficiarias -o sus tutores legales- podrán acceder a ella a través de entidades adheridas, principalmente ópticas, que aplicarán el descuento en el momento de la compra y gestionarán el reembolso por los productos dispensados junto con la entidad colaboradora.

La compra de gafas o lentillas deberá formalizarse hasta el 31 de diciembre de 2026 aunque los pagos correspondientes a operaciones realizadas en el mes de diciembre podrán ejecutarse durante el ejercicio 2027, garantizando así la cobertura efectiva y el cierre contable de la medida.

Noticia completa:

https://www.sanidad.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=6763&fbclid=IwY2xjawQSSWBLEHRuA2FibQlxMQBzcnRjBmFwcF9pZBAyMjlwMzcxNzg4MjAwODkyAAEe0RAHpLz2eCQFF6pWaLGlx1KF1D73cSh8rpwzmtRSpyjyATkBheCK79x4Oy0_aem_zFrDnOPYGmnPf8rP_noxDQ

PARTICIPACIÓN EN ESTUDIOS SOBRE ENFERMEDADES DE LA RETINA

Desde FARPE nos solicitan la participación en dos estudios.

- Estudio 1: “Investigación sobre las preferencias de los pacientes respecto a las nuevas terapias génicas para enfermedades de la retina” (llevado a cabo por la red de investigación RETORNA). Buscan de 4 a 8 colaboradores que hablen inglés. No se requiere experiencia previa. Los participantes deben de ser mayores de 18 años y convivir con alguna de las siguientes enfermedades (DMAE húmeda, Edema Macular Diabético o Enfermedades Hereditarias de la Retina). La participación no es remunerada.

- Estudio 2: “Experiencia de pacientes con Atrofia Geográfica y/o Degeneración Macular Asociada a la Edad Seca”. Buscan a personas afectadas o cuidadores mayores de 70 años.

Detalles del estudio 2

Formato: Entrevista (vía conexión a internet, a través de Zoom)+pretarea.

Duración: 70 minutos (entrevista de 60 min + pre-tarea de 10).

Gratificación: El participante recibirá 40€ por su tiempo y aportaciones.

Fechas: desde el 23-feb.

¿A quién buscamos?

Pacientes:

- Diagnosticados de Atrofia Geográfica y/o Degeneración Macular Asociada a la Edad Seca hace al menos 6 meses.
- Debe haberse sometido a pruebas para confirmar su diagnóstico.
- Debe acudir actualmente a un profesional sanitario para el tratamiento del diagnóstico.
- Hombres y mujeres, mayores de 70 años.
- Sin tratamiento previo, en tratamiento actualmente o tratamiento interrumpido.

Cuidadores:

- Ser el cuidador principal no remunerado de un paciente mayor de 70 años diagnosticado con Atrofia Geográfica y/o Degeneración Macular Asociada a la Edad Seca, hace al menos 6 meses.
- Intervenir en el desarrollo de actividades relacionadas con el apoyo a su ser querido. Por ejemplo: apoyo emocional, ayuda con las tareas del hogar, citas médicas...
- El paciente al que cuidan debe haberse sometido a pruebas para confirmar su diagnóstico.
- El paciente al que cuidan debe acudir actualmente a un profesional sanitario para el tratamiento del diagnóstico.
- Hombres y mujeres, mayores de 18 años.
- El paciente al que cuidan puede estar: sin tratamiento previo, en tratamiento actualmente o tratamiento interrumpido

Consentimiento informado

Para que podamos ponernos en contacto con los posibles participantes, es imprescindible que usted obtenga su consentimiento escrito.



Si tiene interés en colaborar, póngase en contacto con la Asociación Retina Madrid a través de:

- Email: trabajosocial@retina.es

- Teléfonos: 915 216 084 y 615 362 357

Club de lectura

El 10 de febrero se llevó a cabo la tertulia literaria. El libro escogido fue "Pucheros de vida" de Guadalupe Iglesias, quien además estuvo presente en la reunión.

Grupo Nuevas Tecnologías. Accesibilidad Android.

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

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

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

Sensibilización acerca de la baja visión en CEIP Calderón de la Barca.

El pasado miércoles 25 de febrero se llevó a cabo una sensibilización con alumnos de 3º de primaria en el CEIP Calderón de la Barca. Tres de nuestros asociados contaron cómo es vivir con baja visión, las dificultades y obstáculos a los que se enfrentan en su vida cotidiana y las adaptaciones que realizan para llevar a cabo el día a día de manera más fácil y sencilla.

La sesión fue muy participativa y además mediante el uso de las gafas de realidad virtual, los alumnos pudieron experimentar cómo es vivir con baja visión.



Visita táctil Museo del Prado: Juan Muñoz. Historias del Arte

El pasado jueves 26 de febrero, acudimos a la visita táctil de la exposición temporal Juan Muñoz: Historias del Arte, en el Museo del Prado.

Esta visita táctil ofrece a las personas con discapacidad visual la oportunidad de recorrer espacialmente y explorar a través del tacto varias instalaciones ubicadas en distintos puntos del museo.

En concreto, las obras que componen el recorrido son: Trece riéndose unos de otros, situada en el acceso exterior del museo, Escena de conversación, dispuesta en las salas de exposición, y Escena de conversación III, la cual dialoga con las obras y visitantes que se agolpan en la Galería Central. Se trata de grupos de enigmáticas figuras que parecen conversar y relacionarse entre ellas, pero envueltas en una atmósfera de tensión psicológica, irrealidad y silencio.

En estas escenas, Juan Muñoz experimenta también con aspectos perceptivos tales como la distorsión de las formas, el ilusionismo espacial y la teatralidad.



28 DE FEBRERO, DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Cada 28 de febrero se conmemora el Día Mundial de las Enfermedades Raras, una fecha destinada a sensibilizar y concienciar sobre la realidad de todas las personas que conviven con Enfermedades Raras.

Una acción liderada en nuestro país por FEDER; la Federación Española de Enfermedades Raras, entidad que representa hoy, el impulso y la fuerza de 442 organizaciones de pacientes.

Desde Asociación Retina Madrid, desarrollamos acciones de sensibilización en distintos centros educativos para transmitir nuestros valores y acercar nuestro mensaje a los más pequeños. Esta semana hemos llevado a cabo una actividad en el CEIP Calderón de la Barca con alumnado de tercero de Primaria.

Las enfermedades raras afectan a menos de 5 de cada 10,000 personas, y se estima que existen más de 11,000 patologías reconocidas en todo el mundo. Aunque cada una de ellas es poco frecuente, en conjunto afectan a una parte significativa de la



población. Los retos más comunes incluyen diagnósticos tardíos, tratamientos limitados y la falta de investigación.

Para minimizar el impacto de las enfermedades raras en las personas que conviven con ellas y quienes las cuidan, FEDER impulsa la campaña 'Porque cada pERsona importa', para lograr una transformación social motivada por la sociedad y con el apoyo de las instituciones públicas.

En este contexto, Asociación Retina Madrid y Fundación Retina España nos sumamos a esta campaña, recordando y celebrando este día junto a otras entidades de las que formamos parte, FARPE, FUNDALUCE y ONERO.

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, se reúne dos lunes alternos del mes de forma presencial u online, 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, que se reúne el último martes de cada mes, 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. Además, se está considerando la posibilidad de realizar una reunión mensual para Android.

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



Agenda marzo 2026.

- 3 de marzo: Museo Lázaro Galdiano. Recorrido sobre arte del siglo 18 y 19 en España.
- 18 de marzo: Sensibilización CEIP Aravaca para alumnos de 3º, 4º y 5º de primaria.
- 21 de marzo: Museo Arqueológico nacional. Tras las huellas del mundo ibérico.