

BOLETÍN INFORMATIVO

MARZO 2026

ÍNDICE

NOTICIAS CIENTÍFICAS

- Iniciativa Act4RED por el Día de las Enfermedades Raras 2026
- La Unidad de Oftalmología del Virgen del Rocío investiga enfermedades de la retina de alto impacto.
- Ocugen completa la inscripción en el ensayo de fase 3 liMeliGhT de OCU400 para la retinosis pigmentaria

NOTICIAS DE INTERÉS SOCIAL

- PARTICIPACIÓN EN ESTUDIOS SOBRE ENFERMEDADES DE LA RETINA
- Participación en procedimientos de asesoramiento científico como paciente en la EMA (Agencia Europea de Medicamentos).
- Visita al Museo Lázaro Galdiano
- I Jornada divulgativa de los biobancos en la investigación de enfermedades raras
- Club de lectura
- Sensibilización en el CEIP Aravaca
- ENCUENTRO ASOCIACIONES FARPE EN EL ESPACIO CREER DE BURGOS
- Grupo Nuevas Tecnologías. Accesibilidad Android.
- Ampliación de horarios.
- Apertura página web
- 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 abril 2026.

NOTICIAS CIENTÍFICAS

Iniciativa Act4RED por el Día de las Enfermedades Raras 2026:

Act4Red es una iniciativa de Retina Internacional junto a ERN-EYE (Red del OJO), Foundation Fighting Blindness (Fundación Contra la Ceguera) y el Ocular Diseases Forum (Foro de Enfermedades Oculares), que une a clínicos e investigadores con pacientes para transformar diagnóstico, atención e innovación en enfermedades raras oculares.

El objetivo es detener la pérdida de visión acelerando la investigación, impulsando acciones políticas coordinadas y poniendo el foco de la atención en las necesidades de los pacientes.

Para conmemorar el Día de las Enfermedades Raras 2026, se ha grabado un podcast para explicar Act4RED. Dirigido por Avril Daly, y con opiniones de profesores expertos como Hélène Dollfus, Bart Leroy y David Keegan, que analizan las causas de la falta de fondos y la falta de diagnóstico de las enfermedades oculares raras, así como que es necesario para cambiar esta situación.

Enlaces al podcast:

https://youtu.be/H_y8-DhqMRA

<https://open.spotify.com/episode/7LzF17YSBS3ZZAk8yCYKnv...>

<https://podcasts.apple.com/.../act4red.../id1806074666...>

Todo apoyo ayuda a generar impulso en el Parlamento Europeo y más allá, ya que impulsa una financiación sostenida de la UE, reconocimiento mundial a través de la Organización Mundial de la Salud y un impacto real para las personas que viven con enfermedades oculares raras.

Para más actualizaciones a medida que avancemos en esta importante iniciativa en la web de Act4RED: Act4RED - ERN-EYE

La Unidad de Oftalmología del Virgen del Rocío investiga enfermedades de la retina de alto impacto.

El Servicio de Oftalmología del Hospital Universitario Virgen del Rocío, está desarrollando actualmente diversos ensayos clínicos y estudios observacionales de alto impacto centrados en enfermedades retinianas de elevada prevalencia y carga social, como la degeneración macular asociada a la edad (DMAE) y el edema macular diabético.

Entre las principales vías de investigación se destaca el desarrollo de nuevas estrategias terapéuticas basadas en terapia génica para la atrofia geográfica en la degeneración macular asociada a la edad, donde existen opciones terapéuticas limitadas y que afecta cada vez a más personas.

A su vez, el Servicio de Oftalmología, participa en un ensayo clínico fase IIb que evalúa la eficacia y seguridad de un fármaco intravítreo de terapia génica comparado con placebo. También está previsto iniciar un nuevo ensayo clínico en fases I/II, que evaluará por primera vez la seguridad, tolerabilidad y eficacia de una dosis única intravítrea de una terapia génica que actúa sobre dos puntos clave del sistema del complemento en pacientes con atrofia geográfica por DMAE.

El Servicio de Oftalmología Virgen del Rocío también participa activamente en ensayos dirigidos a optimizar el tratamiento de la DMAE neovascular y forma parte de un ensayo clínico fase III/IV, investigando la eficacia, seguridad y durabilidad de un fármaco intravítreo, con el objetivo de espaciar el tratamiento manteniendo resultados visuales óptimos.

Asimismo, el equipo desarrolla un estudio observacional que recopila datos sobre la efectividad, seguridad, patrones de tratamiento y factores que influyen en la toma de decisiones clínicas en pacientes tratados por edema macular diabético y DMAE neovascular.

Gracias a estas investigaciones y a sus aportaciones, se facilita el acceso de los pacientes a los resultados de los ensayos clínicos permitiendo una mejora en la atención oftalmológica.

Link a la noticia completa:

https://hospitaluvrocio.es/historico-noticias/la-unidad-de-oftalmologia-del-virgen-del-rocio-investiga-enfermedades-de-la-retina-de-alto-impacto/?fbclid=IwY2xjawQgsUtleHRuA2FlbQIxMQBzcnRjBmFwcF9pZBAyMjlwMzkxNzg4MjAwODkyAAEeTgzZkpMHL7Pz6EiVBqtzalltmv55J_YfOcLEHFcV8gKPzv5E1D_r m6JEw8_aem_EWVgbCaTqOexPGXxHrRvSg

Ocugen completa la inscripción en el ensayo de fase 3 liMeliGhT de OCU400 para la retinosis pigmentaria

OCU400 es un candidato a terapia génica modificadora basado en un gen del receptor hormonal nuclear llamado NR2E3. Según la compañía, este gen regula diversas funciones fisiológicas en la retina, como el desarrollo y mantenimiento de fotorreceptores, el metabolismo, la fototransducción, la inflamación y la supervivencia celular. OCU400 está diseñado para restablecer esta red y restablecer una homeostasis celular saludable.

El ensayo incluyó a 140 pacientes con mutaciones diferentes. La población objetivo del ensayo incluyó pacientes con enfermedad en etapa temprana o avanzada, de una amplia población con RP, incluyendo niños (de 3 años o más). El criterio de valoración principal del ensayo es la mejora en la función visual a los 12 meses, evaluada mediante LDNA (evaluación de navegación dependiente de la luminancia), con una mejora en el nivel de lux desde el inicio hasta los 12 meses.

La compañía también indicó que recientemente se evaluaron datos positivos a largo plazo de 3 años de la fase 1/2 de OCU400 en pacientes evaluables. Se observaron beneficios consistentes en la función visual durante 3 años, con un 88% de los pacientes evaluados tratados que mostraron mejoría o preservación en comparación con los ojos contralaterales no tratados. También se observó una ganancia aproximada de 2 líneas en múltiples tipos de mutación en los ojos tratados en comparación con los ojos no tratados a los 3 años.

En 2026, Ocugen también publicó datos preliminares positivos de 12 meses de su ensayo ArMaDa de fase 2 que evalúa OCU410 (AAV5-RORA) para el tratamiento de atrofia geográfica secundario a degeneración macular seca relacionada con la edad y resultados positivos de su ensayo de fase 1 GARDian1 de OCU410ST, una terapia genética para la enfermedad de Stargardt.

Link a la noticia completa:

https://www.opthalmologytimes.com/view/ocugen-completes-enrollment-in-limelight-phase-3-trial-of-ocu400-for-retinitis-pigmentosa?fbclid=IwY2xjawQgsstleHRuA2FibQlxMQBicmlkETFtc1VUc2Z6Um9tcW1FN3J2c3J0YwZhcHBfaWQQMjlyMDM5MTc4ODIwMDg5MgABHtRgXcPewFvfddSGBxxjpeqiVu29ecxrZQdo3DxUKbkYloPtFTjvz6LhWpQr_aem_j5I1cj_ljURWi_HbN_pkSg

NOTICIAS DE INTERÉS SOCIAL

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 + pretarea 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

Participación en procedimientos de asesoramiento científico como paciente en la EMA (Agencia Europea de Medicamentos).

Desde FARPE nos comunican que en la EMA (Agencia Europea de Medicamentos), están buscando pacientes que hablen inglés y que tengan:

1. Distrofias Hereditarias de Retina debidas a una mutación en el gen PRPF31
2. Amaurosis congénita de Leber (IRD debido a mutación en el gen CEP 290)

Para que participen en los procedimientos de asesoramiento científico.

Contacto de FARPE:

Teléfonos: 722 658 972 o 915 320 707

Correo electrónico: farpe@retinosifarpe.org

Podéis encontrar más información sobre la EMA en la página web de FARPE:

<https://www.retinafarpe.org/participacion-en-la-ema/>

Visita museo Lázaro Galdiano

El martes 3 de marzo se realizó una visita al Museo Lázaro Galdiano.

Se llevó a cabo un recorrido sobre el arte del siglo XVIII y XIX en España y se vieron las obras maestras que José Lázaro Galdiano atesoró durante su vida.

También se hizo uso de láminas táctiles de algunas de las obras, para facilitar su comprensión y una mayor accesibilidad a personas que sufren de baja visión.



I JORNADA DIVULGATIVA DE LOS BIOBANCOS EN LA INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS

El 11 de marzo se realizó la I JORNADA DIVULGATIVA DE LOS BIOBANCOS EN LA INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS, organizada por: Biobanco de la Fundación Jiménez Díaz (B-FJD), CiberER y Fundación FEDER.

Dirigido a: Pacientes, familiares, cuidadores y cualquier persona interesada.

Objetivos de la jornada

1. La importancia de las muestras biológicas en la investigación

2. Sensibilizar sobre el valor de los biobancos en el avance del conocimiento de las enfermedades raras.
3. Explicar de manera accesible el proceso de donación y su impacto en la investigación.
4. Crear un espacio de interacción entre pacientes, investigadores y profesionales.
5. Promover la confianza y la colaboración activa con los biobancos

Club de lectura

El 10 de marzo se llevó a cabo la tertulia literaria. El libro escogido fue “La Península de las Casas Vacías”, del autor David Uclés.

Sensibilización en el CEIP Aravaca

El miércoles 18 de marzo se realizó una sensibilización en el CEIP Aravaca con alumnos de 3º, 4º y 5º de primaria.

Dos de nuestras asociadas compartieron cómo es vivir con baja visión y ceguera, cómo realizan las tareas en su vida cotidiana y cómo superan las dificultades y obstáculos, así como las adaptaciones que realizan para llevar a cabo el día a día de manera más fácil y sencilla.

Fue una sesión muy completa donde también se dieron consejos de cómo ayudar a las personas que sufren este problema. Además, los alumnos fueron muy participativos gracias al uso de las gafas de realidad virtual y los bastones.



ENCUENTRO ASOCIACIONES FARPE EN EL ESPACIO CREER DE BURGOS

Los días 25, 26 y 27 de marzo, la Asociación Retina Madrid asistió al encuentro CREER, un Encuentro de Asociaciones y Trabajadoras/es Sociales celebrado en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias: “Creer”.

PROGRAMA:

- Taller práctico Ray-Ban Meta de segunda generación (Andrés Merino Rojo, Central Óptica Burgalesa)
- Taller “Subvenciones con impacto” (Sandra Caballero de FEDER)
- Charla “Medicamento huérfano, desde la investigación a la financiación” (Marian Corral, AELMHU)
- Charla “Distrofias hereditarias de retina. Diagnóstico, prevención y tratamiento. ¿Dónde estamos?” (Dra. Carmen Ayuso, Instituto de Investigación Sanitaria Fundación Jiménez Díaz).
- Asamblea General Ordinaria. Cierre de 2025 y planificación 2026.
- Encuentro de trabajadoras sociales.





Grupo Nuevas Tecnologías. Accesibilidad Android.

El Grupo de Nuevas Tecnologías de Accesibilidad Android reanuda las reuniones este 2026. Las sesiones se realizarán una vez al mes.

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

Apertura página web

Les comunicamos que página web de la Asociación se encuentra nuevamente operativa. Pueden acceder a ella a través del siguiente link: <https://www.retina.es/>

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.

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/retinamadrid/>
- X (Twitter): <https://x.com/retinamadrid>
- Instagram: <https://www.instagram.com/asociacionretinamadrid/>

Agenda abril 2026.

- Sensibilización en el Centro de Día Manava, miércoles 29 de abril a las 11h.
- Talleres psicoeducativos:

Durante los meses de abril, mayo y junio, se van a realizar tres talleres psicoeducativos dirigidos 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.

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.

La propuesta consta de tres talleres presenciales, independientes entre sí pero complementarios, que forman parte de una misma serie. Cada participante puede inscribirse en uno o varios talleres, si bien se recomienda la asistencia al conjunto completo para un aprovechamiento más profundo. Cada sesión tiene una duración aproximada de tres horas, incluyendo un breve descanso. El horario de los 3 talleres es de 10:30h a 13:30h.

25/04/2026: **GESTIÓN DE LA FRUSTRACIÓN:** Reflexionaremos sobre las expectativas, los límites personales y las emociones que surgen cuando las cosas no salen como esperamos. Se explorarán recursos para transformar la frustración en aprendizaje y en una actitud más flexible ante los retos.

23/05/2026: **MOTIVACIÓN Y ACEPTACIÓN ACTIVA:** Abordaremos la importancia de reconocer la realidad sin resignación, y de activar nuestros propios recursos internos. Se trabajará cómo mantener la motivación y el sentido en los proyectos personales, incluso en contextos de cambio o dificultad.

13/06/2025: **COMUNICACIÓN DE LAS DIFICULTADES Y NECESIDADES CON LA FAMILIARES Y AMIGOS:** Esta sesión se centrará en cómo expresar nuestras emociones y necesidades de forma clara, constructiva y respetuosa. Se reflexionará sobre los estilos



de comunicación y los posibles malentendidos que pueden aparecer en el entorno familiar, favoreciendo el entendimiento mutuo.

- Aforo: Hasta 20 participantes

- Modalidad: Presencial.

- Lugar: Pendiente de confirmar

- Imparte: Leopoldo Muñoz de Baena Pellón. Psicólogo Sanitario (M27570).

Para participar contacta con nosotros a través de WhatsApp, correo electrónico trabajosocial@retina.es o teléfonos: 615362357 y 915216084.