

# BOLETÍN INFORMATIVO

## ABRIL 2026

### ÍNDICE

#### NOTICIAS CIENTÍFICAS

- 29 de abril: Día mundial de las personas sin diagnóstico.
- CatSalut, junto con el Departamento de Salud, impulsan la participación ciudadana sobre las Unidades de Experiencia Clínica (UEC) en enfermedades raras cardíacas y oftalmológicas.
- MeiraGTx anuncia la adquisición de Botaretigene Sparoparvovec (bota-vec) para el tratamiento de la retinosis pigmentaria ligada al cromosoma X (XLRP).
- Tecnología optogenética de RAY THERAPEUTICS

#### NOTICIAS DE INTERÉS SOCIAL

- Campaña de la Declaración de la Renta 2026.
- Sensibilización en el Centro de día Manava.
- 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**

### **29 de abril: Día mundial de las personas sin diagnóstico.**

Se estima que más de 300 millones de personas en todo el mundo conviven con estas patologías, 3 millones en España. En el marco del Día Mundial de las Personas Sin Diagnóstico que se celebra este 29 de abril, desde el tejido asociativo nos unimos para impulsar una movilización internacional que frene las dificultades de acceso en equidad a diagnóstico y tratamiento. Nuestro objetivo es afrontar los retos que supone, no sólo el retraso o la ausencia de diagnóstico en enfermedades raras, sino también la dificultad en el acceso al mismo.

Únete a las personas Sin Diagnóstico en su Día Mundial 2026.

Puedes consultar el manifiesto y ampliar información en la web de FEDER a través del enlace: <https://www.enfermedades-raras.org/>

### **CatSalut, junto con el Departamento de Salud, impulsan la participación ciudadana sobre las Unidades de Experiencia Clínica (UEC) en enfermedades raras cardíacas y oftalmológicas.**

CatSalut, junto con el Departamento de Salud, ha abierto dos formularios para recoger la opinión de la ciudadanía sobre la atención y el acompañamiento en las unidades hospitalarias de enfermedades raras cardíacas y oftalmológicas, en la edad pediátrica y adulta.

Esta iniciativa se enmarca en el proceso de participación ciudadana sobre las Unidades de Experiencia Clínica (UEC), con el objetivo de incorporar la visión de la ciudadanía y de las entidades de pacientes.

La ciudadanía puede participar a través de los siguientes formularios:

Atención y acompañamiento en enfermedades minoritarias cardíacas en la infancia y la edad adulta: <https://participa.gencat.cat/processes/XUECMM/f/4617/>



Atención y acompañamiento en enfermedades minoritarias oftalmológicas en la infancia y la edad adulta: <https://participa.gencat.cat/processes/XUECMM/f/4618/>

Más información sobre el proceso participativo:

<https://participa.gencat.cat/processes/XUECMM>

Las aportaciones recogidas contribuirán a mejorar la calidad asistencial y el acompañamiento a lo largo de todo el proceso de atención.

Os animamos a participar y compartir vuestra experiencia.

Fecha límite completar Formularios: 21 de mayo 2026.

**MeiraGTx anuncia la adquisición de Botaretigene Sparoparvovec (bota-vec) para el tratamiento de la retinosis pigmentaria ligada al cromosoma X (XLRP).**

MeiraGTx Holdings plc (Nasdaq: MGTX), una empresa de medicamentos genéticos en fase clínica e integrada verticalmente, anunció hoy que ha firmado un acuerdo de compra de activos con Johnson & Johnson\* (J&J) para adquirir todos los intereses en bota-vec para el tratamiento de XLRP.

Bota-vec para el tratamiento de la retinosis pigmentaria ligada al cromosoma X (XLRP):

La XLRP es una enfermedad retiniana hereditaria poco frecuente, de aparición temprana y degeneración progresiva que puede provocar ceguera total en la tercera década de la vida. Actualmente no existen opciones de tratamiento.

En Estados Unidos y la Unión Europea hay más de 20.000 pacientes con XLRP-RPGR. El estudio LUMEOS de fase 3 fue un estudio global aleatorizado (n=95). Todos los pacientes fueron tratados bilateralmente.

Los datos del ensayo LUMEOS de fase 3 de botaretigene sparoparvovec (bota-vec) para el tratamiento de la retinosis pigmentaria ligada al cromosoma X (XLRP) se presentaron en la Cumbre de Innovación en Terapias Retinianas 2025 de la Fundación para la Lucha contra la Ceguera.

Tras la presentación de los convincentes datos de la Fase 3 en su cumbre, la Fundación para la Lucha contra la Ceguera emitió una carta pública a J&J en la que apoyaba firmemente la solicitud y la aprobación final de este tratamiento para la XLRP y afirmaba que había tenido un beneficio notable para muchos de los pacientes tratados.

Datos del estudio LUMEOS de fase 3:

El nuevo criterio de valoración principal para evaluar el efecto del tratamiento bilateral con bota-vec sobre la visión funcional, medida mediante una Evaluación de la Movilidad Visual (EMV) o laberinto, no alcanzó significación estadística. Sin embargo, mostró una tendencia favorable, ya que los sujetos tratados tuvieron 2,4 veces más probabilidades de responder que los no tratados.

LLQ PRO mostró un beneficio significativo en la movilidad y la función en condiciones de poca luz, que es lo que evaluó el VMA, lo que indica que el laberinto no fue lo suficientemente sensible como para detectar estos beneficios.

Los datos de los criterios de valoración secundarios fueron muy sólidos, demostrándose mejoras clínicamente relevantes y estadísticamente significativas en cada uno de los tres dominios de la visión.

Función visual:

Cambio en la agudeza visual de baja luminancia (LLVA, letras EDTRS) media de mínimos cuadrados  $p=0,003$

El 45% de los pacientes tratados ganaron >10 letras en LLVA.

El 20% de los pacientes tratados lograron >15 letras en LLVA.

Análisis de respuesta con múltiples puntos finales:

El 40 % (22/55) de los pacientes tratados mostraron mejoría en al menos dos parámetros evaluados en diferentes dominios de la visión, en comparación con el 0 % en el grupo de control. Este resultado fue consistente independientemente de los parámetros evaluados.



Si quieres ver la noticia completa pulsa el siguiente enlace:

<https://investors.meiragtx.com/news-releases/news-release-details/meiragtx-announces-acquisition-botaretigene-sparoparvovec-bota>

### **Tecnología optogenética de RAY THERAPEUTICS**

Desde RAY THERAPEUTICS, utilizan la innovadora tecnología de la optogenética para reprogramar las neuronas supervivientes de la retina del ojo, de modo que puedan detectar la luz y enviar señales visuales al cerebro, restaurando así la visión.

La optogenética es una tecnología novedosa que utiliza proteínas naturales sensibles a la luz, las canalrodopsinas, para controlar la función neuronal mediante la luz. La optogenética visual podría restaurar la visión en personas con enfermedades de la retina al convertir las neuronas supervivientes en células fotosensibles.

Mira la noticia completa en el siguiente enlace: <https://raytherapeutics.com/our-science/>

### **NOTICIAS DE INTERÉS SOCIAL**

#### **Campaña de la Declaración de la Renta 2026.**

La campaña de la Declaración de la Renta ha comenzado este 2 de abril.

Queremos recordar que, al realizar su Declaración de la Renta, tienen la posibilidad de destinar parte de su aportación a entidades sin ánimo de lucro, y organizaciones no gubernamentales.

Desde la Asociación Retina Madrid, les animamos a considerar esta opción, que no solo contribuye a causas solidarias, sino que también es un apoyo fundamental para asociaciones como la nuestra, permitiéndonos seguir ofreciendo ayuda a quienes más lo necesitan.

¡Agradecemos su colaboración!

## **Taller psicoeducativo GESTIÓN DE LA FRUSTRACIÓN**

El sábado 25 de abril, tuvo lugar el primer de los tres talleres que se realizan en los meses de abril, mayo y junio: GESTIÓN DE LA FRUSTRACIÓN, en el que se ha reflexionado 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. Hubo un total de 12 participantes y el resultado fue satisfactorio.

Las dos próximas fechas son el 23 de mayo y 13 de junio, ¡apúntate para no perdértelos!

## **Sensibilización en el Centro de día Manava.**

El día 29 de abril, se llevó a cabo una actividad de sensibilización en el Centro de Día MANAVA.

Durante la sesión, explicamos qué es la baja visión y una de nuestras voluntarias ha compartido su propia experiencia, así como consejos prácticos para el día a día que pueden facilitar la vida de las personas con enfermedades relacionadas con la baja visión. También hemos presentado aplicaciones útiles para móviles y tablets, y hemos resuelto diversas dudas, teniendo en cuenta que varias de las personas asistentes presentan algún tipo de déficit visual.

Todo ello ha sido posible gracias a vuestra colaboración, que resulta fundamental para que podamos seguir transmitiendo nuestros valores y hacer llegar nuestro mensaje a más personas. Si quieres unirse a nuestro grupo de voluntariado y formar parte de esta labor, no dudes en ponerte en contacto con nosotros.



### **Grupo Nuevas Tecnologías.**

Los grupos de Nuevas Tecnologías de Accesibilidad Android y el grupo de iOS se realiza una vez al mes a través de la plataforma zoom. Si le interesa participar debe de contactar con nosotros a través del teléfono 615362357.

### **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.

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

### **Agenda 2026.**

- **Comida de convivencia 2026.**

Nos complace comunicaros que ya tenemos fecha para la comida de convivencia de este año.

DÓNDE: restaurante PAX Gran Vía 13, Madrid (en la 2ª planta del edificio Casino militar)



CUÁNDO: Sábado 6 de junio a las 14 h

PRECIO: menú adulto 40 € / persona y menú infantil 25 € / persona

Los menús adulto e infantil se han enviado a nuestros asociados por wasap.

Después de la comida procederemos a la tradicional rifa solidaria con fantásticos regalos.

¡NO TE LA PIERDAS Y RESERVA YA!

INSCRIPCIONES: debéis indicar vuestra elección del plato principal indicando si preferís carne o pescado. Además, si alguien necesita menú infantil, padece alguna intolerancia o desea una adaptación vegana del menú deberá indicarlo al formalizar la inscripción.

NOTA IMPORTANTE: el menú deberá abonarse antes del 22 de mayo a las 15h para garantizar la reserva, al siguiente número de cuenta: ES89 2100 2126 5402 0052 2210

Inscripciones en el teléfono 615 362 357, por whatsapp o por email a [trabajosocial@retina.es](mailto:trabajosocial@retina.es)

PLAZO INSCRIPCIÓN: Hasta el 22 de mayo a las 15h.

- **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.

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: Centro Social Comunitario Casino de la Reina. Calle del Casino 3, Madrid.

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

Para participar debe inscribirse a través de WhatsApp, correo electrónico [trabajosocial@retina.es](mailto:trabajosocial@retina.es) o teléfonos: 615362357 y 915216084.

- **Paseo por el Madrid más musical.**

El próximo viernes 8 de mayo se realizará la actividad: "Paseo por el Madrid más musical". La visita será guiada por la musicóloga Almudena Arribas y realizaremos un recorrido por distintos lugares emblemáticos, acompañados de la escucha de destacadas piezas de importantes compositores.

La duración aproximada será de dos horas. Es imprescindible llevar auriculares y contar con datos móviles, ya que las piezas musicales se escucharán directamente desde cada teléfono móvil a través de los enlaces que enviaremos. Adjuntamos el programa de la visita.

El punto de encuentro será en la entrada del Café Comercial, en la Glorieta de Bilbao nº 7 (estación Bilbao de las líneas 1 y 4 de metro), a las 10:30 horas. Recomendamos llegar con al menos 10 minutos de antelación para una mejor organización.

Se trata de una visita guiada y organizada específicamente para nuestros asociados. La asistencia es gratuita, y el número de plazas disponibles es de 20 personas con discapacidad visual, permitiéndose ir con acompañante.

Es necesaria la previa inscripción a través de la asociación, mediante WhatsApp, correo electrónico o teléfonos: 61536235 y 915216084.

Si alguna persona necesita acompañamiento para acudir, puede comunicarlo también a la Asociación.

- **Club de lectura.**

El 12 de mayo se celebrará la tertulia literaria sobre el libro escogido “Balzac y la Costurera China” de Dai Sijie.

Si algún asociado quiere participar de las tertulias literarios que se celebran los segundos martes de cada mes a las 11 h en la oficina de la Asociación Retina Madrid debe de contactar con nosotros a través del teléfono 615362357.

- El miércoles **13 de mayo** realizaremos una **sensibilización en el CEIP Manuel Sáinz de Vicuña.**

Vuestra colaboración es fundamental para seguir transmitiendo nuestros valores y acercar nuestro mensaje a los más pequeños.

Si estás disponible y quieres participar, por favor confirma tu asistencia respondiendo a este mensaje.