

BOLETÍN INFORMATIVO

MAYO 2026

ÍNDICE

NOTICIAS CIENTÍFICAS

- La terapia génica OPGx-BEST1 avanza su ensayo clínico.
- Retinosis Pigmentaria ligada a X: la importancia del seguimiento en mujeres portadoras
- Belite Bio recibe la designación de medicamento huérfano para Tnlarebant en el tratamiento de la enfermedad de Stargardt en Suiza.

NOTICIAS DE INTERÉS SOCIAL

- Campaña de la Declaración de la Renta 2026.
- Plan Adapta Madrid 2026
- Sensibilización en el CEIP Manuel Sainz de Vicuña
- Paseo por el Madrid más musical
- Taller psicoeducativo MOTIVACIÓN Y ACEPTACIÓN ACTIVA
- “Entre la Ilustración y la arquitectura de principios del siglo XX. El cambio de una ciudad (siglo XVIII, eclecticismo, historicismo, Antonio Palacios...)”
- Proyecto ganador de la Ayuda FUNDALUCE 2025
- Ayudas para alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo del curso 2026-27
- 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 junio 2026.

NOTICIAS CIENTÍFICAS

La terapia génica OPGx-BEST1 avanza su ensayo clínico.

Opus Genetics ha anunciado un nuevo avance en el desarrollo de una terapia génica experimental para enfermedades hereditarias de la retina asociadas al gen BEST1, como la Enfermedad de Best y la Bestrofinopatía Autosómica Recesiva (ARB), patologías que actualmente no cuentan con tratamientos aprobados.

La compañía ha completado la inclusión de pacientes en la primera cohorte de su ensayo clínico Fase 1/2 con la terapia OPGx-BEST1. En total participan cinco personas adultas: tres con Enfermedad de Best y dos con ARB.

El tratamiento consiste en una única administración subretiniana de una copia funcional del gen BEST1 mediante un vector viral AAV, con el objetivo de restaurar la función de las células de la retina afectadas y frenar la pérdida de visión.

Según los primeros datos presentados en el congreso internacional ARVO 2026, el primer paciente tratado mostró una buena tolerabilidad y señales iniciales de actividad biológica positiva a los tres meses del tratamiento. Aunque todavía es pronto para sacar conclusiones sobre eficacia, los resultados iniciales generan expectativas para estas enfermedades raras de la retina.

La empresa espera presentar los resultados completos de esta primera cohorte en septiembre de 2026. Entre las pruebas que se evaluarán se encuentran la agudeza visual, sensibilidad al contraste, microperimetría y estudios estructurales de retina mediante OCT.

Las enfermedades asociadas a BEST1 afectan aproximadamente a 22.000 personas en todo el mundo y producen una degeneración progresiva de la retina que puede causar una pérdida importante de visión.

Más información en: <https://www.globenewswire.com/news-release/2026/05/07/3289826/0/en/opus-genetics-completes-enrollment-in-cohort-1-of-phase-1-2-opgx-best1-gene-therapy-study.html>

Retinosis Pigmentaria ligada a X: la importancia del seguimiento en mujeres portadoras

La retinosis pigmentaria ligada al cromosoma X es una forma hereditaria de la enfermedad causada por alteraciones genéticas localizadas en el cromosoma X, como ocurre con el gen RP2.

Los hombres suelen verse más gravemente afectados porque solo tienen un cromosoma X. Si ese cromosoma contiene una mutación, desarrollarán la enfermedad. Las mujeres, en cambio, tienen dos cromosomas X, por lo que tradicionalmente se las consideraba únicamente “portadoras”.

Sin embargo, hoy sabemos que muchas mujeres portadoras también pueden presentar síntomas o alteraciones en la retina, aunque generalmente de forma más leve o variable. Esto ocurre porque en cada célula del organismo uno de los dos cromosomas X se inactiva de manera natural y aleatoria. Si en más células queda activo el cromosoma con la mutación, pueden aparecer problemas visuales.

Algunas mujeres portadoras pueden no notar síntomas, mientras que otras pueden desarrollar pérdida de visión, alteraciones en el campo visual, sensibilidad a la luz o cambios visibles en las pruebas de retina. En casos poco frecuentes, como el descrito en este artículo, también pueden aparecer complicaciones inflamatorias o manifestaciones más importantes.

Por eso, cada vez se considera más importante que las mujeres portadoras de enfermedades ligadas al X también tengan seguimiento oftalmológico especializado y acceso a estudios genéticos y pruebas de imagen avanzadas.

Puedes leer la noticia completa en el siguiente enlace: <https://onero.org/retinosis-pigmentaria-ligada-a-x-las-mujeres-portadoras-tambien-necesitan-seguimiento/>

Belite Bio recibe la designación de medicamento huérfano para Tnlarebant en el tratamiento de la enfermedad de Stargardt en Suiza.

Tnlarebant es el primer candidato terapéutico que ha demostrado eficacia clínica en la enfermedad de Stargardt, al haber alcanzado el objetivo principal, la reducción de la tasa de crecimiento de las lesiones, en el ensayo pivotal global de fase 3 DRAGON.

La compañía inició recientemente un proceso de presentación escalonada de una Solicitud de Nuevo Medicamento ante la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos, que espera completar en el segundo trimestre de 2026.

Belite Bio, anunció hoy que la Agencia Suiza de Productos Terapéuticos (Swissmedic) ha otorgado a tnlarebant, el principal candidato a producto de la Compañía, el estatus de medicamento huérfano (ODS) para el tratamiento de la enfermedad de Stargardt (STGD1), un trastorno retiniano hereditario raro causado por mutaciones en el gen ABCA4. Tnlarebant es una novedosa terapia oral diseñada para reducir la acumulación de toxinas derivadas de la vitamina A (conocidas como bisretinoides), que causan la enfermedad retiniana en la enfermedad de Stargardt y contribuyen a la progresión de la atrofia geográfica (AG) o degeneración macular asociada a la edad (DMAE) seca avanzada.

«Al ser la primera terapia que ha demostrado un efecto terapéutico clínicamente significativo en la enfermedad de Stargardt en un ensayo de registro, tnlarebant ofrece una posible opción para las personas que padecen esta enfermedad debilitante para la que actualmente no existen tratamientos aprobados. La importancia de comercializar esta terapia se ve reforzada por la concesión de la designación ODS por parte de Swissmedic», declaró el Dr. Hendrik Scholl, director médico de Belite Bio. «Tras el éxito del ensayo DRAGON de fase 3, en el que tnlarebant demostró una reducción sin precedentes del 35,7 % en la tasa de crecimiento de las lesiones retinianas, medida mediante imágenes retinianas, esperamos poder ofrecer esta terapia a los pacientes afectados por la enfermedad de Stargardt».

Lee la noticia completa en: <https://investors.belitebio.com/news-releases/news-release-details/belite-bio-receives-orphan-drug-status-tnlarebant-stargardt>

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!

Plan Adapta Madrid 2026

La finalidad de estas subvenciones consiste en fomentar la adaptación de las viviendas en donde residan personas con discapacidad y enfermedades raras, para la mejora de su calidad de vida mediante la eliminación de barreras arquitectónicas y la mejora de su autonomía facilitando la movilidad interior o aumentando la seguridad en el entorno doméstico, así como en fomentar la accesibilidad en los edificios residenciales y locales situados en la planta baja o primera de edificios de uso residencial con el objetivo de eliminar barreras arquitectónicas y sensoriales.

Algunos ejemplos de actuaciones subvencionables: la adaptación de cuartos de baño, de cocinas, la adecuación de puertas, la adaptación de accesos a locales o rampas o salvaescaleras en los elementos comunes del edificio.

En función de la línea, podrán ser beneficiarios de las ayudas las personas con un grado de discapacidad igual o superior al 33%, las personas con enfermedad rara reconocida, los titulares de locales en edificios residenciales y los edificios en los que resida alguna persona con discapacidad o enfermedad rara, con los requisitos recogidos en la convocatoria.

Plazo 28/04/2026 – 27/07/2026

Para más información y tramitar la subvención en el siguiente enlace:

<https://sede.madrid.es/portal/site/tramites/menuitem.62876cb64654a55e2dbd7003a8a409a0/?vgnextoid=3bfbfc190117d910VgnVCM200000f921e388RCRD&vgnnextchannel=d6e537c190180210VgnVCM100000c90da8c0RCRD&vgnnextfmt=default>

Sensibilización en el CEIP Manuel Sainz De Vicuña

El miércoles 13 de mayo se realizó una sensibilización en el CEIP Manuel Sainz De Vicuña con tres clases de alumnos de 6º de primaria.

Dos de nuestras asociadas compartieron cómo es vivir con baja visión, 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, al exponer vídeos explicativos, 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.

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.



“Paseo por el Madrid más musical”

El miércoles 20 de mayo disfrutamos de la actividad “Paseo por el Madrid más musical”, una visita guiada por la musicóloga Almudena Arribas, en la que realizamos un recorrido por distintos lugares emblemáticos de Madrid acompañados por la escucha de destacadas piezas de importantes compositores.

El itinerario comenzó en la Glorieta de Bilbao y, a lo largo del paseo, tuvimos la oportunidad de descubrir y conocer mejor las obras de diversas figuras fundamentales de la música:

- Parada 1. Plaza de los Chisperos de Chamberí. Audición: Luigi Boccherini.
- Parada 2. Glorieta de Bilbao. Audiciones: Pablo Sorozábal y Celia Gámez.
- Parada 3. Fuente de la Fama – Plaza Barceló. Audición: Antonio de Literes.
- Parada 4. SGAE (calle Fernando VI, nº 4). Audición: Ruperto Chapí.
- Parada 5. Plaza de las Salesas. Audición: Antonio Soler.
- Parada 6. Calle Marqués de la Ensenada. Audición: Tomás Bretón.
- Parada 7. Paseo de Recoletos, 35. Audición: Pauline Viardot.
- Parada 8. Biblioteca Nacional de España. Audición: Cantigas de Santa María.



Taller psicoeducativo **MOTIVACIÓN Y ACEPTACIÓN ACTIVA**

El sábado 23 de mayo, tuvo lugar el segundo de los tres talleres que se realizan en los meses de abril, mayo y junio: **MOTIVACIÓN Y ACEPTACIÓN ACTIVA**: Se ha abordado la importancia de reconocer la realidad sin resignación, y de activar nuestros propios recursos internos. Además de cómo mantener la motivación y el sentido en los proyectos personales, incluso en contextos de cambio o dificultad.

La próxima y última fecha será el 20 de junio, ¡apúntate para no perdértelos!

“Entre la Ilustración y la arquitectura de principios del siglo XX. El cambio de una ciudad (siglo XVIII, eclecticismo, historicismo, Antonio Palacios...)”

El miércoles 27 de mayo se llevó a cabo esta actividad cultural, cuyo itinerario fue el siguiente:

. Referencia a la Estación de Atocha. Real Jardín Botánico. Museo del Prado. Palacio de Villahermosa. Hotel Palace. Hotel Ritz. Plaza de Neptuno y fuente. Plaza de la Lealtad. Bolsa de Madrid.

. Cuartel General de las Marina. Fuente de Apolo. Banco de España. Palacio de Telecomunicaciones. Plaza de Cibeles. Palacio de Linares. Calle Alcalá. Antiguo Banco Español del Río de la Plata /Instituto Cervantes. Círculo de Bellas Artes. Banco Mercantil e Industrial...

. El recorrido transcurre por las zonas más amplias del Paseo del Prado (lado del Museo de Prado, hasta la plaza la plaza de la Lealtad. En este punto, cruzamos para seguir por el bulevar central hasta la fuente de Apolo. Desde aquí, hasta Cibeles. Desde Cibeles, subimos por la calle Alcalá por el lado del Banco de España. Llegamos al Círculo de Bellas Artes. Desde aquí, seguimos por la calle Alcalá, cruzando a la acera de las Calatravas, hasta el antiguo Banco Mercantil.



Proyecto ganador de la Ayuda FUNDALUCE 2025

Desde FARPE y FUNDALUCE se ha anunciado que el proyecto galardonado ha sido el titulado: «Nanotecnología para la visión: estrategias avanzadas contra las distrofias de retina (NANO4EYE)«, dirigido por la Dra. Regina Rodrigo Nicolás, investigadora del Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF) de Valencia.

La Ayuda FUNDALUCE se entregará el próximo 22 de octubre en la ciudad de Valencia, dentro del marco de la celebración de las XXVIII Jornadas Fundaluce. El proyecto ha sido seleccionado tras un riguroso proceso de evaluación por parte de la Agencia Estatal de Investigación (AEI) —organismo dependiente del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades—, así como por el Comité Asesor de Expertos (CAE) de FARPE y FUNDALUCE, y finalmente ratificado por el Patronato de FUNDALUCE.

La Ayuda FUNDALUCE representa un reconocimiento anual al talento y la excelencia en la investigación biomédica, especialmente en el ámbito de las distrofias hereditarias de la retina. Esta distinción busca impulsar proyectos de alto impacto científico que contribuyan significativamente al conocimiento, tratamiento o prevención de estas patologías.

Desde FUNDALUCE, se expresa el más sincero agradecimiento a todas y todos los investigadores e instituciones que han presentado sus candidaturas en esta edición. Asimismo, se reitera el firme compromiso con el fomento de la investigación científica y la innovación para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades de la retina.

Gracias al apoyo de quienes se comprometen con este propósito, la investigación en Distrofias Hereditarias de la Retina puede seguir avanzando. Las contribuciones de las entidades miembros de FARPE permiten, además, la creación y desarrollo de estos premios.

Ayudas para alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo del curso 2026-27

El Ministerio de Educación, Formación Profesional y Deportes abre la convocatoria de ayudas para alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo para el curso 2026-2027.

Plazo de solicitud: del 19 de mayo hasta el 10 de septiembre de 2026.

Beneficiarios: Las ayudas están dirigidas a alumnado que presenta una necesidad específica de apoyo educativo derivada de alguna de estas situaciones: discapacidad; trastorno grave de conducta o de la comunicación y del lenguaje; trastorno del espectro autista o altas capacidades.

¿Para qué estudios se pueden solicitar? Estas ayudas están dirigidas a Educación Infantil, Primaria, ESO, Bachillerato, Formación Profesional, enseñanzas artísticas profesionales, programas de formación para la transición a la vida adulta y otros programas formativos de Formación Profesional, según los supuestos contemplados para cada tipo de necesidad.

¿Qué gastos pueden cubrir? La convocatoria contempla ayudas para distintos conceptos relacionados con el apoyo educativo, como enseñanza, transporte, comedor escolar, residencia, libros y material didáctico, reeducación pedagógica o reeducación del lenguaje, entre otros. También se mantiene el subsidio de 400 euros para gastos adicionales de carácter general para quienes acrediten necesidad específica de apoyo educativo conforme a los requisitos de la convocatoria.



Dónde se tramita: La solicitud debe realizarse a través de la sede electrónica del Ministerio, cumplimentando el formulario correspondiente y completando la presentación por los medios previstos en la convocatoria.

Puedes encontrar la información completa en:

<https://www.becaseducacion.gob.es/becas-y-ayudas/ayudas-apoyo-educativo/tipos-de-becas.html>

Puedes tramitar la ayuda en este enlace:

<https://sede.educacion.gob.es/sede/login/inicio.jjsp?idConvocatoria=2507>

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 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 JUNIO 2026.

- **4 de junio. Museo del Prado, visita Ermita de San Baudelio de Berlanga**

Os anunciamos una nueva actividad cultural gratuita en el museo del Prado.

Visita descriptiva: Ermita de San Baudelio de Berlanga.

Cuando: jueves 4 de junio a las 10 h.

Lugar: Museo del Prado (Acceso puerta de los Jerónimos).

El punto de encuentro será 15 minutos antes de la visita en la puerta de los Jerónimos.

Plazas disponibles: 5 plazas libres para discapacidad visual + 5 acompañantes.

Esta visita descriptiva nos sumerge en el conjunto de pinturas que originalmente revistieron los muros interiores de la ermita de San Baudelio, en Casillas de Berlanga (Soria), varias de ellas ubicadas hoy en una sala del museo que recrea el espacio arquitectónico de la ermita y su disposición original.

La metodología, fundamentada en una descripción pausada, detalla y ordenada, permite a las personas ciegas o con baja visión experimentar de primera mano las sensaciones de ese espacio y reconstruir una imagen mental plena del mismo. Paralelamente, se profundiza en el contexto y el periplo histórico de estos fragmentos que, tras ser expoliados de su ubicación original, pudieron regresar a España en calidad de depósito.

La experiencia se completa con la exploración de una guía tacto-visual en la que se reproducen en relieve y a color las seis escenas que se conservan en el museo, profundizando en su iconografía, simbolismo y particularidades estilísticas. La planta y el alzado de la ermita, también en relieve, son el apoyo perfecto a las palabras para que todos los participantes puedan recrear este conjunto de extraordinario valor artístico y significación histórica.

Si alguien está interesado en asistir y necesita un acompañante deberá comunicarlo a la Asociación para que le podamos buscar uno. Se recomienda asistir con el certificado de discapacidad.

- **6 de junio. 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.

¡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 1 de junio 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

PLAZO INSCRIPCIÓN: Hasta el 1 de junio a las 15h.

- **9 de junio. Club de lectura.**

El 9 de junio se celebrará la tertulia literaria sobre el libro escogido “Reencuentro” Autor: Fred Uhlman

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.

- **13 de junio. CONVOCATORIA DE ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA**

Por la presente se convoca la Asamblea General Ordinaria de Asociados de la Asociación Retina Madrid, el próximo **día 13 de junio de 2026, a las 10:30 horas en primera convocatoria y a las 11:00 horas en segunda convocatoria**. El acto se realizará presencialmente en la Delegación Territorial de la ONCE en Madrid, C/Prim, 3 (salón del Mayor) • 28004 Madrid. El acto también se realizará de forma online, a través de la plataforma Zoom en el siguiente enlace <https://us06web.zoom.us/j/84484338970?pwd=Kz6asu9dtmOanRz0Xuk8DwKS0e16AR.1>

En la reunión se debatirá el siguiente,

ORDEN DEL DÍA

1. Lectura y aprobación, si procede, de la convocatoria de Asamblea y su Orden del Día.
2. Aprobación, si procede, del acta de la Asamblea General anterior.
3. Aprobación, si procede, de las actuaciones reflejadas en la memoria de actividades y del cierre contable de la Asociación Retina Madrid correspondientes al ejercicio 2025.
4. Ratificación, si procede, de las actuaciones reflejadas en la memoria de actividades y del cierre contable de la Fundación Retina España correspondientes al ejercicio 2025.
5. Aprobación de los presupuestos de Asociación Retina Madrid para 2026.
6. Ratificación de los presupuestos de la Fundación Retina España para 2026.

7. Repaso general a los asuntos más destacados desde la Asamblea anterior.

8. Ruegos y preguntas.

Recordamos que los asociados que no puedan asistir a esta reunión tienen la posibilidad de delegar su voto en un representante enviando un correo electrónico o WhatsApp a la Asociación con la identificación personal y con el nombre de la persona que te represente antes del día de celebración de la Asamblea. Se anima a todos los asociados que no puedan asistir a la asamblea, a que hagan uso de esta posibilidad para que su opinión también forme parte de las decisiones de la Asociación.

Se adjunta a la presente convocatoria:

- El acta de la Asamblea anterior del 26 de abril de 2025.
- Memoria de actividades ARM/FRE de 2025.
- Plan de actuación y presupuestos ARM de 2026.
- Plan de actuación y presupuestos FRE de 2026.

- **16 de junio 17h. Webinar formativo. Amaurosis congénita de Léber: Del diagnóstico a los nuevos tratamientos**

Desde ONERO se va a realizar un nuevo webinar dedicado a la Amaurosis Congénita de Léber (ACL), una de las distrofias hereditarias de retina más severas y de inicio temprano.

El webinar contará con la participación del Jaume Català Mora, oftalmólogo pediátrico especializado en retina y vítreo, con una amplia trayectoria en enfermedades hereditarias de retina y oncología ocular.

Actualmente trabaja en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, donde dirige la Unidad de Retinoblastoma y participa en el seguimiento de pacientes con enfermedades raras de la visión. Además, forma parte del Servicio de Oftalmología del Hospital Universitario de Bellvitge, en la sección de Retina y Vítreo y en la Unidad de Oncología Ocular.

El Dr. Català Mora está especialmente implicado en la investigación de distrofias hereditarias de retina, terapias innovadoras y nuevos tratamientos para el retinoblastoma, participando en ensayos clínicos nacionales e internacionales.

Durante esta sesión se abordarán:

- Qué es la Amaurosis Congénita de Léber y cómo se diagnostica.
- La importancia del diagnóstico genético y del seguimiento especializado.
- Los tratamientos actuales y las nuevas terapias en investigación.
- Avances en terapia génica y nuevas oportunidades para pacientes.
- Presentación de nuevo ensayo clínico que se desarrollará en España.

Una oportunidad única para pacientes, familias y profesionales interesados en conocer los avances que están transformando el futuro de las enfermedades hereditarias de retina. Inscríbete ahora y reserva tu plaza para este encuentro formativo:

<https://forms.gle/bvZhZdt9uUPnsjDw7>

- **20 de junio. 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.



20/06/2025: 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 o teléfonos: 615362357 y 915216084.