



BOLETÍN INFORMATIVO

JULIO 2026

ÍNDICE

NOTICIAS CIENTÍFICAS

- Opus Genetics informa datos pediátricos positivos del ensayo de fase 1/2 de OPGx-LCA5 en amaurosis congénita de Leber tipo 5 (LCA5).
- Gildeuretinol (ALK-001): Estado actual del desarrollo clínico
- Sepul Bio completa el reclutamiento del ensayo clínico LUNA de fase 2b para la retinosis pigmentaria asociada al gen USH2A

NOTICIAS DE INTERÉS SOCIAL

- Campaña lotería de Navidad 2026.
- Ayudas a la investigación en las distrofias hereditarias de retina FUNDALUCE 2026
- IMPORTANTE PARTICIPACIÓN EN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN SOBRE RETINOSIS PIGMENTARIA
- Horario de verano.
- 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 septiembre 2026.

NOTICIAS CIENTÍFICAS

Opus Genetics informa datos pediátricos positivos del ensayo de fase 1/2 de OPGx-LCA5 en amaurosis congénita de Leber tipo 5 (LCA5).

Opus Genetics, una compañía biofarmacéutica en etapa clínica que desarrolla terapias génicas para el tratamiento de enfermedades retinianas hereditarias (IRD) y terapias de moléculas pequeñas para otros trastornos oftálmicos, ha anunciado datos positivos de tres meses de la cohorte pediátrica de su ensayo clínico de fase 1/2 en curso (OPGx-LCA5-1001) que evalúa OPGx-LCA5, una terapia de aumento genético en investigación para la amaurosis congénita de Leber tipo 5 (LCA5).

Los participantes pediátricos demostraron grandes mejoras en la visión mediada por conos; la terapia sigue siendo bien tolerada, sin efectos adversos oculares graves ni toxicidades que limiten la dosis.

Se observaron respuestas duraderas y persistentes hasta por 18 meses en participantes adultos.

Tres participantes pediátricos de entre 16 y 17 años con discapacidad visual grave al inicio del estudio recibieron una única inyección subretiniana de OPGx-LCA5. Los tres participantes mostraron mejoras en múltiples parámetros de la función visual.

Además, los datos combinados de adultos respaldan que las mejoras en la agudeza visual se mantuvieron durante 18 meses, tanto en términos de cambio medio con respecto al valor inicial como de diferencia interocular media, lo que subraya la posible durabilidad de la respuesta al tratamiento.

Acerca de la amaurosis congénita de Leber (LCA) y LCA5

La amaurosis congénita de Leber (ACL) es un grupo de enfermedades retinianas hereditarias caracterizadas por una grave discapacidad visual o ceguera al nacer. Algunos expertos en retina consideran la ACL una forma grave de retinosis pigmentaria (RP). Esta afección se debe a la degeneración o disfunción de los fotorreceptores, las células de la retina que permiten la visión. Las mutaciones en más de dos docenas de genes pueden causar ACL.

La LCA5 es una enfermedad ultrarrara causada por mutaciones en el gen LCA5, que codifica la lebercilina, una proteína esencial para la estructura y función de los fotorreceptores. La LCA5 representa aproximadamente el 2 % de todos los casos de LCA, es decir, unos 200 pacientes. Actualmente no existen terapias aprobadas para la



degeneración retiniana hereditaria relacionada con la LCA5, lo que convierte a la terapia génica en un enfoque potencialmente revolucionario.

Lee la noticia completa en: <https://ir.opusgtx.com/press-releases/detail/501/opus-genetics-reports-positive-pediatric-data-from-opgx-lca5-phase-12-trial-in-leber-congenital-amaurosis-type-5-lca5>

Gildeuretinol (ALK-001): Estado actual del desarrollo clínico

Alkeus Pharmaceuticals es una empresa biofarmacéutica estadounidense centrada en el desarrollo de tratamientos para enfermedades degenerativas de la retina, especialmente enfermedades hereditarias.

Sus principales líneas de investigación son:

- Enfermedad de Stargardt autosómica recesiva: constituye su principal programa de desarrollo clínico.
- Degeneración macular asociada a la edad (atrofia geográfica): también ha investigado esta indicación, aunque actualmente su principal enfoque se centra en la enfermedad de Stargardt.

Tratamiento: gildeuretinol (ALK-001)

El candidato terapéutico más avanzado de Alkeus es gildeuretinol (ALK-001), una vitamina A deuterada (C20-D3-vitamina A) diseñada para ralentizar la formación de subproductos tóxicos derivados de la vitamina A que se acumulan en la retina de las personas con enfermedad de Stargardt.

Su mecanismo de acción pretende reducir la formación de bisretinoides y otros subproductos tóxicos derivados de la vitamina A; además de preservar el ciclo visual normal, diferenciándose de otros tratamientos que lo inhiben y que pueden provocar alteraciones en la adaptación a la oscuridad.

Ensayo clínico NORTHSTAR

NORTHSTAR es un ensayo clínico de fase III, aleatorizado, doble ciego, controlado con placebo y con una duración de 24 meses. Su objetivo es evaluar la eficacia, la seguridad y la farmacocinética de gildeuretinol administrado por vía oral en pacientes con enfermedad de Stargardt que presentan lesiones atróficas al inicio del estudio.



Está previsto que participen aproximadamente 230 pacientes, con edades comprendidas entre 8 y 45 años, distribuidos en alrededor de 55 centros de investigación de más de 11 países.

El diseño del estudio ha sido acordado tanto con la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (FDA) como con la Agencia Europea de Medicamentos (EMA).

Objetivo principal

Evaluar la reducción de la velocidad de crecimiento de las lesiones atróficas entre los meses 6 y 24 del estudio, medida mediante autofluorescencia del fondo de ojo.

Objetivo secundario clave

Evaluar la preservación de la función visual mediante la agudeza visual con baja luminancia (LLVA, Low Luminance Visual Acuity), una prueba considerada más sensible que la agudeza visual mejor corregida (BCVA, Best Corrected Visual Acuity) para detectar el deterioro funcional precoz.

¿Qué han mostrado los estudios hasta ahora?

Los resultados obtenidos hasta el momento son prometedores, aunque todavía deberán confirmarse en el ensayo pivotal de fase III.

En el ensayo TEASE (fase II), los resultados sugirieron una reducción aproximada del 21 % en la velocidad de crecimiento de las lesiones atróficas en comparación con el grupo control.

En algunos pacientes tratados en fases muy tempranas de la enfermedad se ha observado una estabilidad prolongada durante varios años. Sin embargo, estas observaciones corresponden a un número reducido de pacientes y deberán confirmarse en estudios de mayor tamaño y seguimiento más prolongado.

Situación actual (julio de 2026)

La compañía ha anunciado:

- el inicio del ensayo pivotal de fase III NORTHSTAR para pacientes con enfermedad de Stargardt;
- la inclusión del primer participante en junio de 2026;
- que el estudio continúa actualmente en fase de reclutamiento.



Aunque Alkeus todavía no ha publicado la lista oficial de países participantes, sí ha confirmado que el ensayo se desarrollará en aproximadamente 55 centros distribuidos en más de 11 países.

Hasta la fecha no se han hecho públicos los centros participantes ni los países seleccionados, a excepción de Estados Unidos.

Bibliografía

Alkeus Pharmaceuticals. Clinical Trials. <https://alkeuspharma.com/clinical-trials/>

Publicación científica disponible en PubMed Central.
<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12888834/>

Ophthalmology Times. NorthStar trial evaluates gildeuretinol in Stargardt disease.
<https://www.opthalmologytimes.com/view/northstar-trial-gildeuretinol-stargardt-disease>

ONERO. <https://onero.org/gildeuretinol-alk-001-estado-actual-del-desarrollo-clinico/>

Sepul Bio completa el reclutamiento del ensayo clínico LUNA de fase 2b para la retinosis pigmentaria asociada al gen USH2A

Una gran noticia para las personas con retinosis pigmentaria causada por mutaciones en el exón 13 del gen USH2A. La compañía Sepul Bio ha anunciado que ha finalizado el reclutamiento de participantes para el ensayo clínico LUNA, un estudio internacional de fase 2b que evalúa la seguridad y la eficacia de ultevursen, una terapia de ARN diseñada específicamente para esta causa genética de la enfermedad.

La finalización del reclutamiento supone un paso importante en el desarrollo clínico del tratamiento y acerca el momento en que puedan conocerse los resultados del estudio.

¿Qué es ultevursen?

Ultevursen es un tratamiento experimental basado en una tecnología conocida como oligonucleótidos antisentido (ASO, por sus siglas en inglés). Estas moléculas están diseñadas para actuar sobre el ARN mensajero, la copia temporal que las células utilizan para fabricar proteínas.

En las personas con determinadas mutaciones en el exón 13 del gen USH2A, la proteína usherina que se produce es defectuosa y contribuye a la degeneración progresiva de la retina.



Utevursen actúa haciendo que la célula «salte» el exón 13 durante el proceso de fabricación del ARN. De este modo, se genera una versión más corta, pero potencialmente funcional, de la proteína usherina. El objetivo es conservar la función de las células de la retina y ralentizar o incluso detener la progresión de la enfermedad.

¿A quién va dirigido este tratamiento?

Este tratamiento no está dirigido a todas las personas con mutaciones en USH2A, sino únicamente a aquellas cuya enfermedad está causada por mutaciones localizadas en el exón 13 del gen.

Por ello, conocer el resultado del estudio genético es fundamental para determinar si un paciente podría beneficiarse de este tipo de terapia en el futuro.

¿En qué consiste el ensayo LUNA?

El ensayo clínico LUNA es un estudio internacional de fase 2b diseñado para evaluar tanto la seguridad como la eficacia de ultevursen.

Tras completar el reclutamiento de participantes, los investigadores continuarán con el seguimiento previsto para analizar si el tratamiento consigue preservar la función visual y ralentizar la progresión de la retinosis pigmentaria asociada a mutaciones en el exón 13 de USH2A.

Aunque todavía se trata de un tratamiento en investigación y será necesario esperar a los resultados finales antes de solicitar una autorización de comercialización, completar esta fase representa un hito relevante en su desarrollo.

Una estrategia basada en el ARN

Los oligonucleótidos antisentido representan una estrategia muy prometedora para tratar enfermedades hereditarias..

Utevursen no corrige directamente la mutación ni modifica el ADN. En su lugar, actúa sobre el ARN mensajero, la copia temporal que la célula utiliza para fabricar la proteína.

Su función consiste en indicar a la célula que omita el exón 13 durante el proceso de lectura del ARN, un mecanismo conocido como exon skipping o «salto de exón». Al eliminar ese fragmento con la mutación, la célula puede producir una versión de la proteína usherina que es más corta, pero potencialmente funcional.



Este enfoque ya ha demostrado resultados positivos en otras enfermedades genéticas y continúa consolidándose como una importante línea de investigación en las distrofias hereditarias de retina.

Desde ONERO se sigue informando sobre la evolución del ensayo LUNA y de los avances en el desarrollo de tratamientos para las enfermedades raras oculares.

Enlaces de interés:

- Sepul Bio anuncia la finalización del reclutamiento del ensayo LUNA

<https://pressreleasehub.pa.media/article/sepul-bio-completes-enrollment-in-phase-2b-luna-clinical-trial-of-ultevursen-for-ush2a-associated-retinitis-pigmentosa-79402.html>

- Ensayo clínico LUNA (ClinicalTrials.gov)

NCT06627179 <https://clinicaltrials.gov/study/NCT06627179>

- Sepul Bio – Investigación en enfermedades hereditarias de la retina
<https://sepulbio.com>



NOTICIAS DE INTERÉS SOCIAL

Campaña lotería de Navidad 2026

La lotería de navidad, como cada año, ya está disponible en la Asociación Retina Madrid poniéndola a su disposición.

Este año el número elegido ha sido el 90490.

Se venderán los décimos a 24€, se juegan 20€ y 4€ van destinados como donativo para la asociación. Lo recaudado, será para mantener el desarrollo de las actividades de la Asociación y para donar a la Investigación de las DHR.



LOTERÍA DE NAVIDAD 2026

90490



El donativo de lo recaudado irá destinado a promover la Investigación en Distrofias Hereditarias de Retina y al desarrollo de los proyectos participados por la Asociación Retina Madrid.



Reservas y venta:

Calle Carretas 14, 4º GI
Tif: 915216084 / 615362357
Email: trabajosocial@retina.es
Web: www.retina.es



Fundación Retina España



@asociacionretinamadrid



@retinamadrid

Para su adquisición se deberá abonar el importe previamente, a través de la cuenta bancaria, o en el momento de la compra del décimo, solo en efectivo.

Contacta con nosotros al 91 521 60 84 o 615 36 23 57.

¡No te quedes sin lotería!



AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN EN LAS DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA FUNDALUCE 2026

La Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE), publica anualmente una convocatoria para atender a la financiación de un proyecto de investigación sobre posibles estrategias terapéuticas concretas en el campo de las Distrofias Hereditarias de Retina.

En la asignación de las ayudas, los proyectos son evaluados por la Agencia Estatal de Investigación (AEI) y el Comité Asesor de Expertos de FARPE y FUNDALUCE, y se tienen en cuenta, entre otros, los siguientes criterios:

- La calidad científico-técnica y viabilidad de la propuesta. Objetivos, contenido innovador, metodología, plan de trabajo. Viabilidad de la propuesta de acuerdo con el potencial del grupo investigador. Adecuación del tamaño y dedicación del grupo.
- Evaluación del equipo investigador. Actividad investigadora desarrollada por el Investigador principal y grupo de investigación en relación a los recursos recibidos.
- La actividad investigadora desarrollada previamente.
- La colaboración con otros grupos de investigación, nacionales y/o internacionales, y el carácter multidisciplinar del proyecto investigador.
- Presupuesto. Adecuación de los recursos financieros y de la duración del proyecto a los objetivos propuestos.
- La cofinanciación de los proyectos por otras entidades públicas y/o privadas de reconocido prestigio.

En última instancia, es el Patronato de FUNDALUCE, quien se encarga de conceder las ayudas a través del Fondo de Investigación.

Plazo de recepción de candidaturas hasta: 21/12/2026.

En el siguiente link puedes encontrar las bases de la convocatoria y más información:

<https://www.fundaluce.org/que-hacemos.html>

Para cualquier aclaración que puedas necesitar, ponte en contacto de 08:00 a 15:30 de L-V en: fundaluce@retinafarpe.org

Teléfono: 722 65 89 72



IMPORTANTE PARTICIPACIÓN EN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN SOBRE RETINOSIS PIGMENTARIA

En mayo os informamos de la colaboración con el Dr. Salvador Pastor-Idoate, de la Universidad de Valladolid, en su proyecto de investigación sobre retinosis pigmentaria.

Desde FARPE, os pedimos que respondierais a la primera ronda de un cuestionario llamado "Delphi". Esa primera ronda trataba sobre el contenido científico de un estudio sobre biomarcadores en la retinosis pigmentaria. Muchas gracias a quienes respondisteis.

Ahora ya está disponible la segunda ronda, y esta vez es muy importante vuestra participación. Os explicamos por qué.

Las preguntas de esta segunda ronda están centradas en la experiencia de los pacientes y en los ensayos clínicos. Sin embargo, en la primera ronda solo respondieron cuatro representantes de asociaciones de pacientes, y dos de ellos eran de la misma asociación. Esto significa que la voz de los pacientes ha estado poco representada frente a la de los investigadores. El Dr. Salvador ha pedido expresamente que ampliemos y diversifiquemos esta participación, para que el estudio sea más equilibrado y refleje mejor la realidad de las personas con retinosis pigmentaria.

Por eso, os pedimos que respondáis vosotros mismos al cuestionario, si formáis parte de una asociación de pacientes.

Podéis participar mediante el siguiente enlace:

<https://investigacion.icscyl.com/surveys/?s=XDR8RCT9MDXRXAAK>

Código de acceso: 7ED3CRMT9

Horario de verano

Recordamos que nuestro horario de atención al público durante los meses de julio y agosto es de 9 a 15 h de lunes a viernes.

Entre el 10 y el 21 de agosto la oficina permanecerá cerrada por vacaciones.



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 los Grupos de Nuevas Tecnologías de Accesibilidad Android y el grupo de iOS, que se reúne el último martes de cada mes a través de la plataforma zoom, 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 SEPTIEMBRE 2026.

- 20 septiembre. NUEVA FECHA DE LA COMIDA DE CONVIVENCIA 2026

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

CUÁNDO: Domingo 20 de septiembre a las 14 h

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

Después de la comida procederemos a la tradicional rifa solidaria con fantásticos regalos. 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 día 11 de septiembre a las 14h 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: 11 de septiembre a las 14h.

- 26 septiembre. NUEVOS TALLERES PSICOEDUCATIVOS

Durante los meses de septiembre, octubre y febrero, 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.

26/09/26: CONVIVIR CON LA INCERTIDUMBRE: recursos para afrontar los cambios en la visión. Este taller abordará el impacto emocional de los cambios en la visión y la incertidumbre sobre su evolución. Se trabajarán el miedo, la frustración, el duelo por las capacidades que cambian, la autoestima y los recursos necesarios para afrontar estos cambios de una forma más flexible.

13/10/26: BAJA VISIÓN, PAREJA Y FAMILIA: Este taller se centrará en cómo la baja visión influye en la pareja y en la dinámica familiar. Se tratarán la comunicación, la petición de ayuda, la sobreprotección, el reparto de responsabilidades, la autonomía y las dudas relacionadas con la formación de una familia.

13/02/27: TRABAJO Y TIEMPO LIBRE: NUEVAS FORMAS DE ORGANIZARSE: Este taller abordará la adaptación de la actividad laboral y del tiempo libre a los cambios en la visión. Se tratarán las adaptaciones en el puesto de trabajo, la reducción o el abandono de la actividad profesional, la reorganización del tiempo disponible y la búsqueda de nuevas rutinas, aficiones o proyectos.

- Aforo: Hasta 20 participantes
- Modalidad: Presencial.
- Lugar: Por determinar.
- 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.



- **26 septiembre. CONCIERTO BENÉFICO**

Adelantamos que el próximo 26 de septiembre, en horario de tarde (hora aún por confirmar), celebraremos un concierto benéfico en el Salón de Actos de la sede de la ONCE (calle Prim, Madrid), un espacio accesible que acogerá una jornada dedicada a la música, la inclusión y la sensibilización.

El concierto contará con la participación del joven pianista Jakes Txapartegi Galzacorta, un ejemplo de talento, esfuerzo y superación. Ciego de nacimiento debido a un síndrome genético raro, Jakes ha construido una brillante trayectoria musical, obteniendo importantes reconocimientos en concursos de piano y actuando en numerosos festivales y conciertos.

Acompañado por la soprano Cecilia Lavilla Berganza y el prestigioso pianista Miguel Ituarte, quienes ofrecerán el recital "El legado de Falla y Ravel", un homenaje a grandes compositores de la música universal.

La actuación estará abierta a socios, familiares, colaboradores, representantes de entidades del ámbito de la discapacidad y público general, constituyendo un espacio de encuentro, sensibilización y disfrute cultural.

Más allá de la música, este concierto nace con el propósito de dar visibilidad al talento y las capacidades de las personas con discapacidad visual, fomentar una sociedad más inclusiva y recaudar fondos para seguir desarrollando programas, servicios y proyectos dirigidos a personas con enfermedades hereditarias y degenerativas de la retina y a sus familias.

¡Reserva la fecha! Muy pronto compartiremos toda la información sobre el horario, la adquisición de entradas y el programa completo.