



BOLETÍN INFORMATIVO

SEPTIEMBRE 2026

ÍNDICE

NOTICIAS CIENTÍFICAS

- Dreamgenics ofrece un 10% de descuento en estudios genéticos de oftalmología durante todo el mes de septiembre.
- Tratamiento experimental con células madre se estudia para una complicación de la aniridia.
- Ocugen anuncia la administración al primer paciente de un ensayo internacional que evaluará una única inyección subretiniana.
- Octant administra la primera dosis a un paciente en un estudio de fase 1b/2 de OCT-980
- Enfermedad del ojo seco: Aldeyra mantiene su vía regulatoria para reproxalap.

NOTICIAS DE INTERÉS SOCIAL

- PASEO "MADRID, MUSICAL Y CASTIZO".
- Comida de convivencia.
- Concierto benéfico.
- Nuevos talleres psicoeducativos.
- DÍA MUNDIAL DE LA RETINA 27 DE SEPTIEMBRE.
- UNA ARQUITECTURA PARA RENOVAR Y MODERNIZAR LA CIUDAD.
- Campaña lotería de Navidad 2026.
- 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 octubre 2026.

NOTICIAS CIENTÍFICAS

Dreamgenics ofrece un 10% de descuento en estudios genéticos de oftalmología durante todo el mes de septiembre

Con motivo del Día Mundial de la Retina, que se celebrará el próximo 27 de septiembre, este año Dreamgenics ofrece un 10% de descuento en todos los estudios genéticos de oftalmología durante todo el mes de septiembre, una fecha dedicada a concienciar sobre las enfermedades degenerativas de la retina y la importancia de la prevención visual.

Dreamgenics, compañía biotecnológica española especializada en genómica, bioinformática y diagnóstico genético, desarrolla desde 2011 soluciones basadas en secuenciación masiva (NGS) para facilitar el diagnóstico y la investigación de enfermedades de origen genético.

Con esta iniciativa, desde Dreamgenics se quiere apoyar a las asociaciones de pacientes y contribuir a mejorar la prevención, el diagnóstico y el conocimiento de las patologías oftalmológicas de origen genético.

El estudio genético debe realizarse siempre bajo la supervisión de un especialista en genética, quien valorará qué pruebas pueden ser adecuadas para el paciente y sus familiares.

Visita su página para obtener más información: <https://www.dreamgenics.com/exomas-dirigidos/oftalmologia/>

Tratamiento experimental con células madre se estudia para una complicación de la aniridia

Investigadores del University College London (UCL) Institute of Ophthalmology y del Moorfields Eye Hospital, en Londres (Reino Unido) están estudiando un nuevo tratamiento basado en células madre para una de las complicaciones oculares de la aniridia.

La aniridia es una enfermedad ocular rara, generalmente relacionada con alteraciones en el gen PAX6. Además de afectar al iris, puede provocar problemas en la córnea. Una de estas complicaciones es la queratopatía asociada a aniridia (ARK), que puede causar una pérdida progresiva de visión.



El tratamiento experimental utiliza un soporte de colágeno sobre el que se colocan dos tipos de células madre relacionadas con la superficie del ojo. El objetivo es ayudar a reparar la superficie de la córnea y recuperar parte de su función.

Los primeros resultados se han obtenido en un ensayo clínico realizado en nueve pacientes. Se observaron mejoras en la superficie ocular y también en la visión de los ojos tratados. El estudio ha sido dirigido por investigadores de UCL y Moorfields y está liderado por el profesor Sajjad Ahmad, especialista en regeneración corneal del UCL Institute of Ophthalmology y cirujano oftalmólogo en Moorfields Eye Hospital.

Estos resultados son iniciales y deben interpretarse con cautela. Se trata de un estudio con un número reducido de participantes y los investigadores señalan que será necesario realizar un ensayo clínico de mayor tamaño para confirmar la seguridad y eficacia del tratamiento. Por el momento, no es un tratamiento disponible para las personas con aniridia, sino una terapia que continúa en investigación.

Puedes encontrar el artículo completo en: https://www.ucl.ac.uk/news/2026/aug/new-stem-cell-treatment-improves-vision-untreatable-condition?trk=article-ssr-frontend-pulse_little-text-block&utm_source=chatgpt.com

Ocugen anuncia la administración al primer paciente de un ensayo internacional que evaluará una única inyección subretiniana

Ocugen ha anunciado que el primer paciente ya ha recibido OCU410, un tratamiento génico en investigación que entra ahora en un ensayo clínico de fase 3 para la atrofia geográfica asociada a la degeneración macular asociada a la edad seca.

El anuncio supone un paso importante en el desarrollo clínico de OCU410, pero es importante recordar que se trata todavía de un tratamiento experimental. El objetivo de esta nueva fase es confirmar los resultados obtenidos anteriormente y determinar si el tratamiento puede demostrar un beneficio clínico suficiente para avanzar hacia una posible autorización.

Un ensayo de fase 3 con participación internacional

El estudio ArMaDa3 es un ensayo global, multicéntrico, aleatorizado y controlado que tiene previsto incluir a 237 personas con atrofia geográfica secundaria a DMAE seca. Los participantes serán asignados en una proporción de 2 a 1 a recibir una única inyección subretiniana de OCU410 o a un grupo control sin tratamiento.

El estudio se desarrollará en centros de Estados Unidos, Canadá, Europa y Latinoamérica. La variable principal analizará la velocidad de crecimiento de las lesiones



de atrofia geográfica mediante autofluorescencia del fondo de ojo. Además, se evaluarán medidas relacionadas con la función visual y con la conservación de la zona elipsoide de la retina mediante tomografía de coherencia óptica.

¿Qué es OCU410 y qué pretende conseguir?

OCU410 es una terapia génica basada en un vector AAV5 que introduce una copia del gen RORA mediante una única administración subretiniana. La estrategia de Ocugen no pretende actuar sobre una mutación genética concreta, sino modificar varios procesos biológicos implicados en la progresión de la atrofia geográfica.

Según la compañía, OCU410 está diseñado para actuar sobre diferentes vías relacionadas con la enfermedad, entre ellas la activación del complemento, la inflamación crónica, el estrés oxidativo y la alteración del metabolismo lipídico.

Estos resultados son alentadores dentro del contexto de un ensayo clínico de fase 2, pero deben interpretarse con prudencia. Los resultados de una fase 2 no garantizan que un tratamiento vaya a demostrar eficacia en fase 3 ni que llegue finalmente a ser aprobado.

La compañía plantea además el tratamiento como una intervención de una sola administración, frente a las terapias que requieren inyecciones intravítreas repetidas.

Será precisamente el desarrollo del ensayo de fase 3 el que permita conocer con mayor claridad la duración del efecto, el perfil de seguridad y el beneficio funcional que pueda aportar esta estrategia.

Puedes obtener la noticia completa en: <https://www.retinafarpe.org/ocu410-avanza-a-fase-3-una-nueva-terapia-genica-para-la-atrofia-geografica/>

<https://ir.ocugen.com/news-releases/news-release-details/ocugen-announces-first-patient-dosed-phase-3-registrational/>

Octant administra la primera dosis a un paciente en un estudio de fase 1b/2 de OCT-980

Octant ha anunciado que el primer paciente ya ha recibido una dosis de OCT-980, una molécula pequeña oral en investigación que se está evaluando en un estudio clínico de fase 1b/2 para personas con retinosis pigmentaria autosómica dominante asociada al gen RHO (RHO-adRP).

La compañía señala que este avance supone el inicio de la evaluación del tratamiento directamente en pacientes, después de haber completado la fase 1a del programa en



voluntarios sanos. El estudio actual analizará distintos aspectos de seguridad, tolerabilidad y respuesta al tratamiento, además de parámetros relacionados con la estructura de la retina y la función visual.

Se trata de un nuevo paso dentro del desarrollo de una estrategia terapéutica todavía experimental. El hecho de que se haya administrado la primera dosis no significa que OCT-980 haya demostrado su eficacia ni que esté aprobado como tratamiento, por lo que será necesario conocer los resultados del estudio clínico y seguir su evolución.

La retinosis pigmentaria asociada a RHO es una enfermedad hereditaria causada por variantes en el gen RHO, que codifica la proteína rodopsina, fundamental para el funcionamiento de los fotorreceptores de la retina.

Esta alteración puede contribuir, con el tiempo, a la degeneración progresiva de los fotorreceptores y a la pérdida de visión. En la actualidad, el comunicado de la compañía señala que no existen tratamientos aprobados que actúen directamente sobre la causa subyacente de la RHO-adRP.

En este contexto, OCT-980 ha sido diseñado como un corrector de pequeñas moléculas capaz de estabilizar la rodopsina alterada y favorecer que recupere una localización celular adecuada. La propuesta busca intervenir sobre uno de los mecanismos relacionados con la enfermedad, en lugar de limitarse a tratar sus consecuencias visuales.

Octant explica que OCT-980 está diseñado para actuar sobre la disfunción de la proteína rodopsina provocada por determinadas variantes del gen RHO. Al estabilizar la proteína mal plegada y mejorar su tráfico dentro de las células, la compañía plantea que podría contribuir a preservar el funcionamiento de los fotorreceptores.

El objetivo planteado para el programa incluye mejorar la visión en condiciones de baja iluminación y ralentizar o detener la progresión de la enfermedad. Sin embargo, estos objetivos forman parte de la hipótesis terapéutica que se está evaluando. Los resultados del estudio serán los que permitan determinar si el tratamiento produce efectos medibles en personas con RHO-adRP y cuál es su perfil de seguridad. Desde Farpe seguiremos atentos a la evolución del estudio de OCT-980 y a los futuros datos clínicos que se hagan públicos.

Noticia completa en: <https://www.retinafarpe.org/octant-administra-la-primera-dosis-a-un-paciente-en-un-estudio-de-fase-1b-2-de-oct-980-para-la-retinosis-pigmentaria-asociada-a-rho/>

Fuente: comunicado oficial de Octant publicado el 24 de septiembre de 2026.

<https://www.octant.bio/>



Enfermedad del ojo seco: Aldeyra mantiene su vía regulatoria para reproxalap

Aldeyra Therapeutics ha anunciado su intención de presentar ante la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (FDA) una solicitud formal de resolución de disputa para recurrir el rechazo de reproxalap, un tratamiento experimental para la enfermedad del ojo seco. La compañía prevé presentar esta solicitud y mantener una reunión con la FDA durante el cuarto trimestre de 2026.

La decisión llega después de tres respuestas regulatorias a las solicitudes de autorización de reproxalap. En la más reciente, la FDA señaló que el conjunto de resultados disponibles no respaldaba suficientemente la eficacia del tratamiento.

LHON: GenSight continúa desarrollando LUMEVOQ

GenSight Biologics ha comunicado nuevos avances en el desarrollo de GS010/LUMEVOQ, una terapia génica en investigación para la neuropatía óptica hereditaria de Leber (LHON). La compañía ha completado la transferencia de su proceso de fabricación a Catalent y ha iniciado la producción de un nuevo lote destinado a los programas de acceso temprano.

En paralelo, el estudio REVISE continúa según lo previsto, con el último paciente programado para diciembre de 2026, mientras GenSight prepara el ensayo de fase 3 RECOVER, cuyo inicio está previsto para la segunda mitad de 2027, condicionado a la obtención de financiación. La propia compañía identifica GS010/LUMEVOQ como una terapia génica en desarrollo para LHON asociada a mutaciones del gen mitocondrial ND4.

Noticia completa en: <https://www.retinafarpe.org/actualizacion-en-investigacion-ocular-novedades-en-enfermedad-del-ojo-seco-y-lhon/>

Enlaces a las noticias originales:

Aldeyra Therapeutics – https://markets.financialcontent.com/stocks/article/bizwire-2026-9-29-aldeyra-therapeutics-announces-intent-to-submit-formal-dispute-resolution-request-for-reproxalap-to-treat-dry-eye-disease?utm_source=chatgpt.com

GenSight Biologics – https://www.streetinsider.com/Business%2BWire/GenSight%2BBiologics%2BReports%2BInterim%2BFinancial%2BResults%2Bfor%2Bthe%2BFirst%2BHalf%2Bof%2B2026%2Band%2BProvides%2BBusiness%2BUpdates/27123711.html?utm_source=chatgpt.com

NOTICIAS DE INTERÉS SOCIAL

PASEO “MADRID, MUSICAL Y CASTIZO”



El miércoles 16 de septiembre disfrutamos de la actividad PASEO “MADRID, MUSICAL Y CASTIZO”, 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 Plaza del Alamillo y, a lo largo del paseo, tuvimos la oportunidad de descubrir y conocer mejor las obras de diversas figuras fundamentales de la música:

- | | |
|--|---|
| 1. PLAZA DEL ALAMILLO, N.º 9 | 5. C/ SAN ISIDRO LABRADOR, N.º 13 (placa) |
| 2. C/ MORERÍA, N.º 17 | 6. CALLE DON PEDRO N.º 4 |
| 3. ESTATUA “LA VIOLETERA” | 7. IGLESIA DE SAN ANDRÉS (1896-1912) |
| 4. IGLESIA DE SAN FRANCISCO EL GRANDE (1784) | 8. PLAZA DE LA CEBADA |

COMIDA CONVIVENCIA ARM 20 septiembre 2026



El pasado domingo 20 de septiembre celebramos nuestra tradicional comida de convivencia en el Restaurante PAX, en Gran Vía, donde tuvimos la oportunidad de compartir una agradable jornada entre asociados, familiares y amigos de la entidad.

Fue un día muy especial, marcado por el encuentro, la cercanía y, sobre todo, por las ganas de disfrutar juntos y seguir fortaleciendo los vínculos que nos unen como asociación.

Después de la comida, celebramos nuestra tradicional rifa solidaria, que un año más contó con fantásticos regalos y experiencias gracias a la generosidad y colaboración de diferentes patrocinadores y entidades.

Queremos agradecer especialmente su colaboración a Teatro Luchana, Teatro Muñoz Seca, Fundación PortAventura, TANTANFAN, La Vecina Rubia, Brianda Fitz-James y Isa Muguruza, entre otros colaboradores que hicieron posible esta actividad.



Desde la Asociación Retina Madrid queremos agradecer a todas las personas que participaron y contribuyeron a que esta jornada fuera tan especial. ¡Esperamos volver a compartir momentos como este muy pronto!

NUEVOS TALLERES PSICOEDUCATIVOS

El sábado 26 de septiembre, tuvo lugar el primero de los tres talleres que se realizan durante los meses de septiembre, octubre y febrero: CONVIVIR CON LA INCERTIDUMBRE: se trataron los recursos para afrontar los cambios en la visión. Este taller aborda el impacto emocional de los cambios en la visión y la incertidumbre sobre su evolución. Se trabajó 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.

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.

Los próximos talleres son:

- Sábado 17/10/26: 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.

- Sábado 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: CSC Casa del Cura. Plaza Dos de Mayo, 1. 28004 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.

CONCIERTO BENÉFICO



El pasado sábado 26 de septiembre, desde la Asociación Retina Madrid se celebró un concierto benéfico en el Salón de Actos de la sede de la ONCE en Madrid, en una jornada dedicada a la música, la inclusión y la sensibilización.



El recital contó con la participación del joven pianista Jakes Txapartegi Galzacorta, acompañado por su profesora, Esther Barandiaran. Jakes es un ejemplo de talento, esfuerzo y superación. Ciego de nacimiento debido a un síndrome genético raro, Jakes ha desarrollado una brillante trayectoria musical, obteniendo importantes reconocimientos en concursos de piano y participando en numerosos festivales y conciertos.

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

El concierto reunió a más de 150 personas, entre socios, familiares, colaboradores, representantes de entidades del ámbito de la discapacidad y público general, que quisieron sumarse a esta iniciativa solidaria. La gran acogida de la convocatoria convirtió la velada en un emotivo punto de encuentro, donde la música y la cultura sirvieron también como herramientas de sensibilización y apoyo a la investigación.

Los fondos recaudados durante el concierto se destinarán especialmente a impulsar la investigación de las distrofias hereditarias de retina, así como a continuar desarrollando programas, servicios y proyectos de apoyo dirigidos a las personas afectadas y a sus familias.

Desde Retina Madrid queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a Jakes Txapartegi Galzacorta, Esther Barandiaran, Cecilia Lavilla Berganza y Miguel Ituarte por compartir su talento y hacer posible esta velada, así como a todas las personas que asistieron y colaboraron con el evento.

DÍA MUNDIAL DE LA RETINA 27 DE SEPTIEMBRE

El pasado domingo 27 de septiembre conmemoramos el Día Mundial de la Retina, un día dedicado a dar visibilidad a las distrofias hereditarias de retina, fomentar el diagnóstico precoz, apoyar a las personas afectadas y reforzar la importancia de la investigación científica.

La conmemoración de este año llega, además, con un momento de actualidad muy concreto: el día 24 de septiembre, FARPE y FUNDALUCE celebraron el webinar

«Síndrome de Usher. Un diálogo con especialistas», un encuentro online y gratuito que reunió a algunas de las voces más autorizadas en el estudio de esta patología, y que ya puede verse a través del siguiente enlace:

https://www.youtube.com/watch?v=H_YGQij4oxI

UNA ARQUITECTURA PARA RENOVAR Y MODERNIZAR LA CIUDAD



El final del siglo XIX y la llegada de Antonio Palacios: la modernidad monumental llega a Madrid. Esta actividad cultural tuvo lugar el día 30 de septiembre en Madrid.

Durante el recorrido, se hizo referencia al Palacio de Telecomunicaciones, actual Ayuntamiento de Madrid, Banco de España, Banco Español del Río de la Plata (luego Central y hoy sede del Instituto Cervantes), Círculo de Bellas Artes, Banco Mercantil e Industrial, (actual sede de la Consejería de Cultura, Turismo y Deportes), el nuevo corazón de Madrid a principios del siglo XX: la Gran Vía (edificio Metrópolis, edificio Grassy...), y lo que de tiempo... edificio La Equitativa (actual Hotel Four Seasons...)



hasta la plaza de Canalejas: edificio Banco Hispano Americano, Casa Allende, caramelos La Violeta...

La visita comenzó en las inmediaciones de la plaza de Cibeles, junto a la estación de metro Banco de España, y continuó por la calle de Alcalá, aprovechando las aceras amplias de la zona del Banco de España. Llegamos hasta el Círculo de Bellas Artes y cruzamos posteriormente a la acera donde se encuentra la sede del Instituto Cervantes. Desde allí conocimos los orígenes de la Gran Vía y continuamos por la calle de Alcalá hasta el antiguo Banco Mercantil e Industrial. Nos dirigimos a la calle Sevilla y acabamos en la Plaza de Canalejas.

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
Tlf: 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!

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://registroraras.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 OCTUBRE 2026.

- 13 octubre. Club de lectura.

El martes 13 de octubre a las 11h se celebrará la tertulia literaria sobre el libro escogido la última vez: La elegancia del erizo. Autor: Muriel Barbery

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.

- 17 octubre. NUEVOS TALLERES PSICOEDUCATIVOS

17/10/26: 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.

- Aforo: Hasta 20 participantes

- Modalidad: Presencial.

- Lugar: Centro Social Comunitario Casa del Cura. Plaza Dos de Mayo, 1 28004 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.