

VISIÓN

Nº 68 - 1º SEMESTRE 2026

LUCHA CONTRA LA CEGUERA

Unidos por el ADN

FARPE se alía con la Asociación Española de Genética Humana para mejorar la ayuda a los pacientes



Fundaluce premia un proyecto de nanotecnología



JOSÉ Mª MILÁN SALVADOR
Director del CIBERER

“Vivimos una era de cambios sin precedentes para la investigación”



Emociones que se palpan



Sumario

VISIÓN

EDITA: FARPE (Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España)

Montera 24, 4º J - 28013 Madrid

Tel: 915320707

e-mail: farpe@retinafarpe.org

DIRECTOR

Andrés Torres

DIRECTOR CIENTÍFICO

Salvador Pastor Idoate, MD, PhD, FEBO

Licenciado especialista de Área del SACYL. Adjunto especialista en Retina y Vítreo del Hospital Clínico Universitario de Valladolid.

FOTO DE PORTADA

La doctora Encarna Guillén y el presidente FARPE, David Sánchez, estrechan sus manos tras la firma de un acuerdo

COLABORAN EN ESTE NÚMERO

Pablo Palazón Riquelme

Pedro Sabiote Conesa

DISEÑO Y PRODUCCIÓN

Aeroprint

Pol. Ind. La Rosa 1

Calle Industria - Naves 30-40 - 18330 Chauchina (GRANADA)

Telf.: 958 292 739

Distribución gratuita.

Depósito Legal: M-6-192

ISBN 84-604-1293-B

ISSN 2172-5586

Todos los artículos se publican bajo la responsabilidad de sus autores. La revista VISION no comparte necesariamente las opiniones y comentarios vertidos en los mismos. Se autoriza la reproducción total o parcial de esta publicación citando su procedencia y previa notificación al autor.

Boletín informativo subvencionado por la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad.

EDITORIAL

3. Benditas herencias

4. Tejiendo futuro

ACTUALIDAD FARPE

5. El premio Fundaluce viaja al centro de investigación Príncipe Felipe de Valencia

6. La investigación es nuestro tesoro

8. Entrevista a José María Millán Salvador, director del CIBERER

15. Unidos por el ADN

16. Emociones que se palpan

18. Mirar sin fronteras

19. La campaña Luces que inspiran 2026 ya está en marcha

20. De la mano de la Sociedad Española de Retina y Vítreo

21. La fe de avanzar juntos

22. Lucy y su punto de vista

23. Un luchador ejemplar

ARTÍCULOS

24. Un innovador enfoque contra la degeneración de la retina

27. OJO CON LA CIENCIA. Cataratas

ASOCIACIONES

30. Castilla-La Mancha

31. Aragón

32. Castilla y León

33. Extremadura

34. Catalunya

36. Madrid

37. Comunidad Valenciana

39. Andalucía

40. Canarias

41. Región de Murcia



Benditas herencias

La Genética es clave en nuestras patologías, porque son los genes que tenemos afectados los que provocan nuestra pérdida de visión. De ahí, que el convenio que hemos firmado recientemente con la Asociación Española de Genética Humana sea un paso de gigante para mejorar el asesoramiento y apoyo a los pacientes y sus familias en este campo. Pero esta no es la única herencia que obtenemos de nuestra federación y de nuestras asociaciones.

Que nuestras enfermedades suponen un obstáculo a superar que, a veces, se hace muy cuesta arriba es una evidencia indiscutible, pero también lo es que nuestra federación y nuestras asociaciones nos proporcionan la gran oportunidad de recibir otras herencias tremendamente buenas.

Para empezar, la posibilidad de conocer y contar con el apoyo de grandes profesionales, que además de su talento asistencial e investigador nos aportan una gran cercanía y empatía y se implican más allá de los que les exigen sus obligaciones.

Ese el caso de algunos de los protagonistas que ocupan las páginas de este nuevo número de la revista Visión, empezando por Encarna Guillén, siempre dispuesta a colaborar con nuestra entidad. Qué decir de alguien tan involucrado con nosotros que el entrevistado en esta edición, el doctor José María Millán Salvador, uno de los investigadores más prestigiosos de nuestro país y, sobre todo, alguien que nos acompaña de cerca en todo lo que organizamos. No podemos tener mejor suerte que tenerlo en estos momentos tan

relevantes para las enfermedades raras como director del CIBERER. O de la doctora Regina Rodrigo, que sigue sus pasos y para la que nos quedamos cortos otorgándole el premio Funda-

luce que le entregaremos más que orgullosos el próximo mes de octubre en Valencia.

Por no hablar de nuestro querido Pablo Palazón y su Ojo con la ciencia, que siempre nos aporta curiosidades e historias más que interesantes sobre nuestras patologías y sus síntomas.

Sin duda, el capital humano que nos rodea y acompaña es un lujo. Un lujo que no sería posible sin la principal herencia que recibimos en nuestros colectivos, que no es otra que la del inmenso trabajo y generosidad de las personas que están en primera línea, que afrontan sus barreras para ayudarnos a superar las nuestras y que lo hacen con tesón y energía, renunciando a sus propios intereses en favor de los nuestros.

Gracias a personas como Raúl Gilabert, por su enorme trabajo al frente de ONERO. Y muy especialmente, gracias a Germán López, quien ha entregado toda una vida a luchar por los pacientes y por nuestras familias. Ahora, le toca centrarse en la suya, pero debemos valorar la herencia que nos deja y la mejor forma de hacerlo es seguir su ejemplo de entrega y dedicación para que el legado que les dejemos a los que nos sucedan sea tan inmenso y valioso como el que nos ha regalado, como el que nos regaláis cada uno de los que dais pasos grandes o pequeños para que nuestra vida sea cada día más digna y mejor. Benditas herencias.

El capital humano que nos rodea y acompaña es un lujo, que no sería posible sin la herencia que recibimos del inmenso trabajo y la generosidad de las personas que afrontan sus barreras para ayudarnos a superar las nuestras



El presidente dice

TEJIENDO FUTURO

David Sánchez González

Presidente de FARPE y FUNDALUCE

Nos asomamos una vez más a las páginas de la Revista Visión con la firme convicción de que el camino trazado cobra sentido gracias al esfuerzo compartido.

Cada nuevo número de esta publicación es el reflejo vivo del compromiso de FARPE y FUNDALUCE por dar visibilidad a las Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) y seguir tendiendo puentes hacia la esperanza.

La investigación científica continúa siendo nuestro pilar fundamental y nuestra mayor certeza de futuro.

Ayuda a la investigación

Un claro ejemplo de este compromiso es la reciente concesión de la Ayuda de Investigación FUNDALUCE a la doctora Regina Rodrigo, cuyo valioso proyecto representa un paso más en la búsqueda de soluciones terapéuticas para nuestra comunidad.

Tendremos el honor de entregarle oficialmente este galardón el próximo

mes de octubre en Valencia, en un encuentro que, sin

**El
asociacionismo
representa
la voz
colectiva
de los
pacientes
y sus familias,
un espacio
para
acompañar,
defender
nuestros
derechos
y sensibilizar
que transforma
el aislamiento
en fuerza
común**

duda, volverá a ser el epicentro de la ciencia y el

asociacionismo en España.

Este impulso médico y científico carecería de alma sin el tejido humano que lo sostiene.

El asociacionismo representa la voz colectiva de los pacientes y sus familias, un espacio de acompañamiento, defensa de derechos y sensibilización que transforma el aislamiento en fuerza común.

Nuestro movimiento

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a los profesionales de la salud, investigadores, entidades colaboradoras y, de manera muy especial, a cada una de las personas que forman parte de nuestro movimiento.

Vuestra confianza y empuje diario son el verdadero motor que nos impulsa a seguir trabajando con rigor.

Os invito a adentraros en esta lectura, concebida para informar, conectar y, sobre todo, para seguir demostrando que, compartiendo una misma mirada, somos capaces de llegar mucho más lejos.

Actualidad

El premio Fundaluce viaja al centro de investigación ‘Príncipe Felipe’ de Valencia

Un proyecto de Nanotecnología para la visión dirigido por la doctora Regina Rodrigo del centro de Valencia recibirá la ayuda el 22 de octubre

Rodrigo Lánzón

El proyecto titulado: “Nanotecnología para la visión: estrategias avanzadas contra las distrofias de retina (NANO4EYE)” es el galardonado con la ayuda de la Fundación de Lucha contra la Ceguera (Fundaluce). Se trata de un trabajo dirigido por la doctora 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



La doctora Regina Rodrigo

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

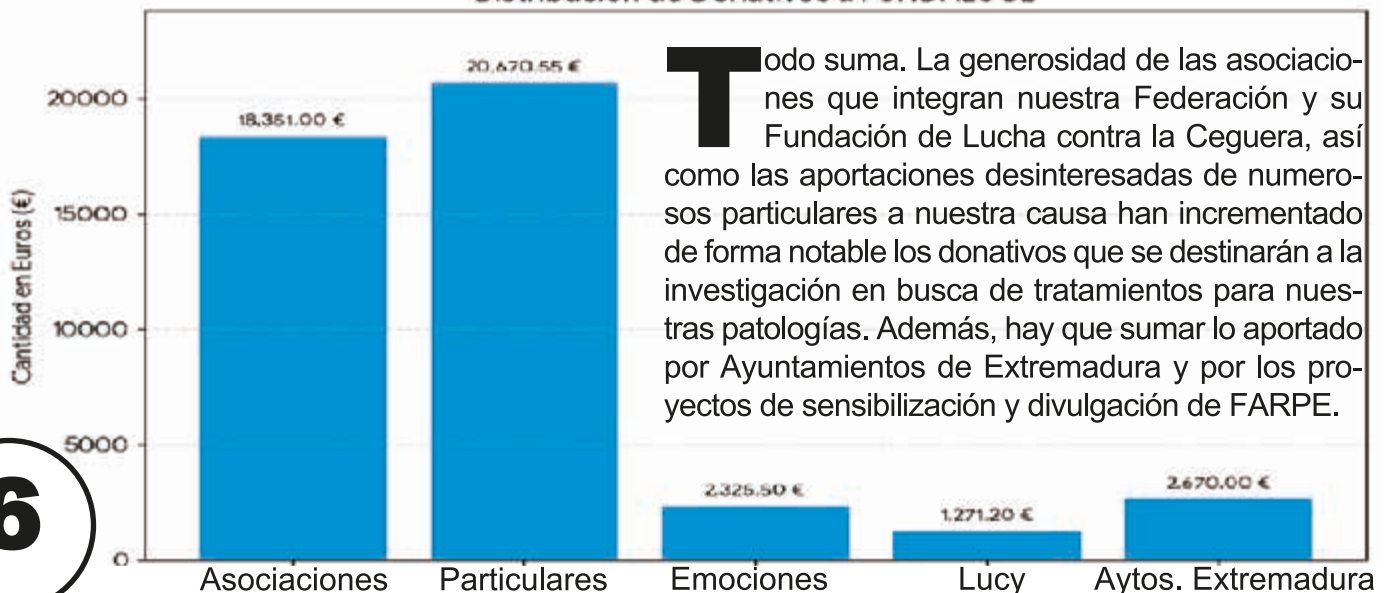
al conocimiento, tratamiento o prevención de estas patologías.

Desde FUNDALUCE, queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todas y todos los investigadores e instituciones que han presentado sus candidaturas en esta edición. Asimismo, reiteramos nuestro 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.

La inve sti es nuestro tesoro

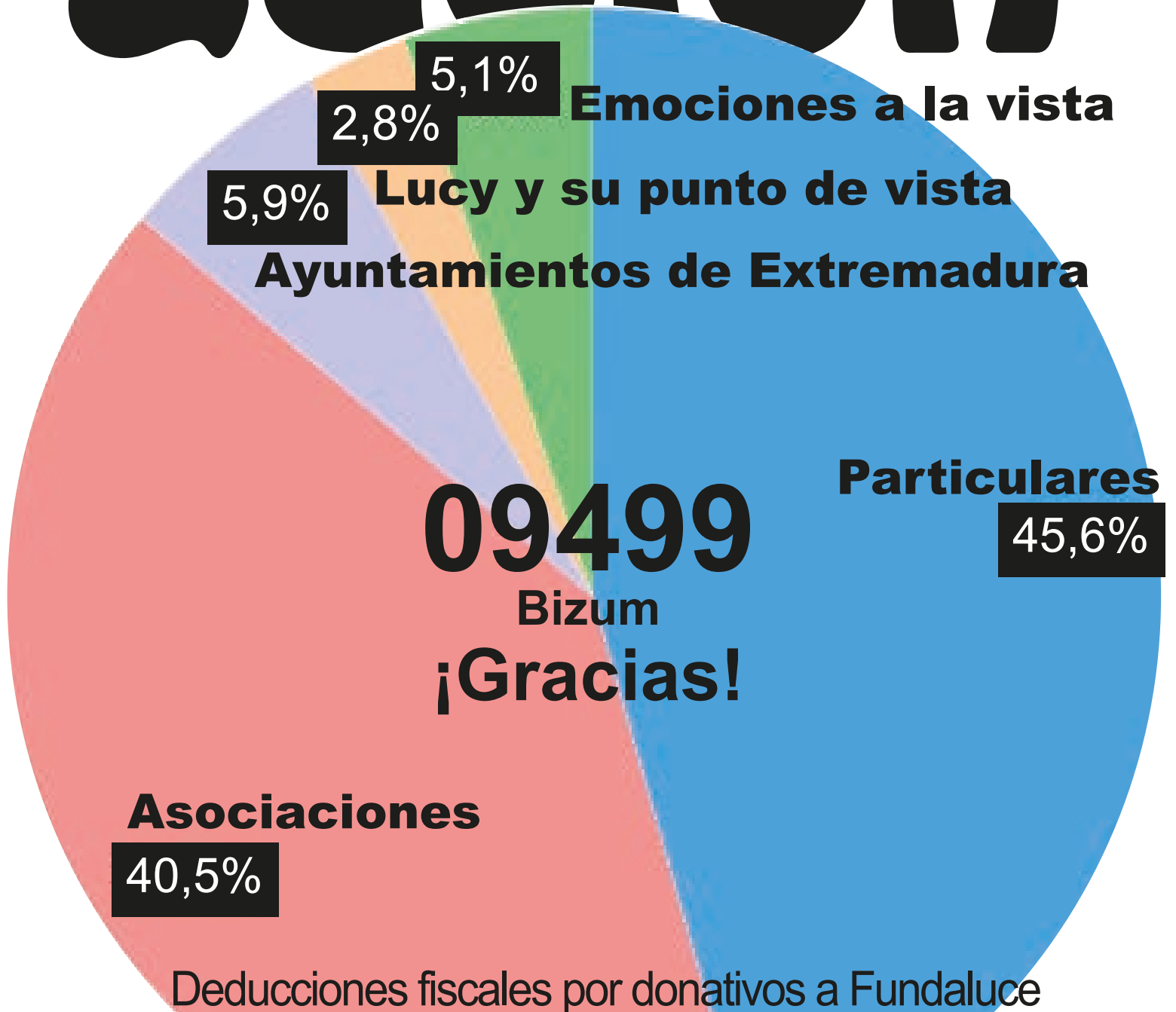
Los donativos a la Fundación de Lucha contra la Ceguera suben gracias a la generosidad de las asociaciones, las aportaciones de los particulares y los proyectos de divulgación y sensibilización de FARPE

Distribución de Donativos a FUNDALUCE



Todo suma. La generosidad de las asociaciones que integran nuestra Federación y su Fundación de Lucha contra la Ceguera, así como las aportaciones desinteresadas de numerosos particulares a nuestra causa han incrementado de forma notable los donativos que se destinarán a la investigación en busca de tratamientos para nuestras patologías. Además, hay que sumar lo aportado por Ayuntamientos de Extremadura y por los proyectos de sensibilización y divulgación de FARPE.

gación



► Para donativos realizados a ONG, fundaciones o entidades sin fines lucrativos: Hasta 250€, se deduce el 80% de la cantidad donada. (Ej: si donas 50€, te desgravas 40€). A partir de 250€, se deduce el 40%, aunque sube al 45%, siempre que hayas donado una cantidad igual o superior a la misma entidad durante los dos ejercicios anteriores. Si donas a través de una empresa, las ventajas fiscales son las siguientes: Deducción del 35% del importe donado, que se incrementa al 40% si se dona a la misma entidad durante al menos 3 años consecutivos.

Siempre está ahí, a disposición de quien solicita su apoyo. Doctor en Biología, Chema Millán es uno de los mejores expertos en Genética y enfermedades raras de España, aunque por encima de su gran currículum, destacamos su cercanía y su implicación con los pacientes.



JOSÉ M^a MILLÁN SALVADOR

Director del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) y director del Grupo de Investigación de Biomedicina Molecular, Celular y Genómica en el Instituto de Investigación Sanitaria La Fe de Valencia

“Estamos en un momento de cambio sin precedentes, gracias a un enfoque que combina ciencia de vanguardia, nuevas leyes y tecnología”

Apenas lleva un año como director del Centro de Investigación Biomédica en Red en Enfermedades Raras (CIBERER), un año en el que no ha parado y ha asistido a numerosos encuentros de profesionales y pacientes convencido de que las soluciones y las terapias son fruto del trabajo conjunto de pacientes, investigadores y especialistas.

¿Qué es el CIBERER: cuándo y cómo nace, quién lo forma y cuáles son sus fines, cómo se estructura y coordina...?

El CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras) es una de las estructuras de investigación más potentes de España dedicada a buscar respuestas para las patologías poco frecuentes.

El CIBERER fue creado en 2006 como una iniciativa del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). Nace junto a seis centros de investigación en red más (CIBER). A este consorcio CIBER se han ido incorporando otros hasta los 13 que forman parte del consorcio actualmente.

CIBERER buscaba agrupar a los mejores investigadores del país que estaban dispersos en diferentes hospitales y universidades, pero que trabajaban en temas similares.

CIBERER es un centro “sin ladrillos”. Es una red de excelencia que está compuesta por 50 grupos de investigación vinculados a diversas instituciones (hospitales universitarios, universidades y centros del CSIC) y 16 grupos clínicos vinculados pertenecientes a entidades hospitalarias.

Estos centros incluyen alrededor de 700 profesionales entre los que se encuentran biólogos, médicos clínicos, genetistas y bioinformáticos.

Su misión principal es favorecer la investigación de las enfermedades raras para que los descubrimientos lleguen cuanto antes al paciente (investigación traslacional). Sus fines específicos son:

- Diagnóstico: Acortar los tiempos de espera y mejorar las herramientas genéticas para identificar enfermedades.
 - Tratamiento: Desarrollar nuevas terapias (incluyendo terapia génica y reposicionamiento de fármacos).
 - Epidemiología: Conocer cuántas personas están afectadas y de qué patologías.
 - Colaboración: Servir de puente entre la investigación básica (laboratorio) y la clínica (hospital).
- Para que cientos de científicos trabajen de

forma

“Los recursos son insuficientes siempre, pero España está razonablemente bien en infraestructuras de investigación. Si tuviera que priorizar una necesidad sería estabilizar al personal”

alineada, el CIBERER se organiza de la siguiente manera:

- Dirección Científica: Lidera la estrategia general del centro.
- Programas de Investigación (Pdl): Los grupos se dividen por áreas temáticas (por ejemplo: medicina metabólica, patología neurosensorial, enfermedades raras genéticas o de base inmunológica). Además, hay un programa transversal de formación y dos programas más generales “ómicas y biología computacional” y “descubrimiento de terapias”. Cada grupo se puede adscribir a uno de estos dos programas además del Pdl del grupo de patologías en las que trabaja.

Cada coordinador de Pdl forma parte del Comité de Dirección junto con la Dirección y Subdirección científica y la Gerencia del consorcio CIBER.

Además, existen unas Unidades de Gestión: Se encargan de la parte administrativa y técnica desde el ISCIII.

Al ser una estructura "en red", permiten que un investigador en Sevilla colabore en tiempo real con uno en Barcelona, optimizando recursos y muestras de pacientes que, por la naturaleza de estas enfermedades, suelen ser escasas.

Existen cerca de siete mil enfermedades raras y cada enfermedad afecta de forma distinta a los pacientes que la padecen, ¿cómo se aborda esta cantidad y heterogeneidad en el CIBERER?

Los grupos de investigación que entran en el CIBERER lo hacen por méritos estrictamente científicos, es decir, no existe una política por parte de CIBERER ni del ISCIII en el sentido de priorizar una enfermedad rara o un grupo de enfermedades raras en función de un interés determinado como pueda ser una mayor prevalencia u otros intereses. Bien es cierto, que para las enfermedades raras más prevalentes existe un mayor número de grupos de investigación con la excelencia científica necesaria para entrar en CIBERER. Así, en estos momentos, los 50 grupos incluidos en CIBERER investigan alrededor de 100 grupos de enfermedades distintas. Esto puede parecer muy poco con respecto a las posiblemente más de 7.000 enfermedades raras, pero hay que tener en cuenta que muchos de los resultados de la investigación en una enfermedad concreta pueden ser de utilidad para muchas otras EERR.

¿Qué recursos tiene el CIBERER y cómo se compaginan con los de los centros donde desarrollan su labor los investigadores?

El CIBERER funciona bajo un modelo de "centro sin paredes". Esto significa que no tiene una sede física única donde trabajen todos sus científicos, sino que es una estructura que conecta a los actualmente 50 grupos de investigación que permanecen físicamente en sus instituciones de origen (hospitales, universidades, centros del CSIC, de CIEMAT, etc). Para que este modelo funcione, los recursos del CIBERER se dividen en herramientas propias y mecanismos de integración con los centros locales.

CIBERER aporta una infraestructura

"transversal" que difícilmente podría mantener un solo hospital o centro de investigación por sí mismo, por ejemplo, CIBERER Biobank ubicado en Valencia (FISABIO), centraliza muestras biológicas de enfermedades raras de alto valor para toda la red. La plataforma ENOD para el diagnóstico de casos no diagnosticados. GENRARE, que es un registro exhaustivo de enfermedades raras. Además, CIBERER es el socio español de la Plataforma Orphanet, una página web internacional con información sobre enfermedades raras.

CIBERER aporta también una financiación específica para la contratación de personal investigador, para proyectos cooperativos (que obligan a colaborar a varios grupos de la red), ayudas para movilidad y formación y apoyo a la internacionalización y la transferencia.

La clave de la eficiencia del CIBERER es que no duplica capacidades, sino que suma las del centro local con las de la red nacional. En resumen, el investigador CIBERER trabaja en su hospital, pero tiene "en su ordenador" y "en su presupuesto" herramientas que pertenecen a una estructura nacional.

Sabemos que los recursos para investigación siempre son insuficientes, pero ¿cuál sería la prioridad si pudieran pedir algo?

Obviamente, los recursos son insuficientes siempre, pero España está razonablemente bien a nivel de infraestructuras de investigación. Si tuviera que priorizar una necesidad sería la estabilización del personal investigador. Tenemos investigadores con una gran capacidad de trabajo y gran conocimiento. Muchos de ellos continúan su formación en el extranjero y eso está muy bien, pero tenemos que ofrecerles la oportunidad de que cuando quieran volver a España se les ofrezca una estabilización profesional. Si no conseguimos eso, nos estaremos descapitalizando de personal investigador en el que como ciudadanos que pagamos nuestros impuestos hemos educado y formado de forma excelente.

¿Esa falta de recursos deja muchas investigaciones sin concluir? ¿Cómo se

selecciona cuál sigue adelante y cuál se abandona?

Es una realidad dolorosa pero cierta: en el mundo de las enfermedades raras, la ciencia a menudo avanza más rápido que los presupuestos. La falta de recursos no solo detiene investigaciones, sino que obliga a priorizar de forma casi quirúrgica.

En España, el CIBERER es la estructura de referencia. Al ser un consorcio que agrupa a 50 grupos de investigación, su método para decidir qué proyectos "viven" o "mueren" se basa en la optimización de recursos compartidos.

El CIBERER no funciona como una empresa privada que busca rentabilidad económica, sino como una red pública que busca impacto clínico.

Cada año, los grupos son evaluados por un Comité Científico Externo. Si un proyecto no muestra resultados sólidos o ha llegado a un callejón sin salida técnico, los fondos se redirigen.

En CIBERER se priorizan las investigaciones donde colaboran varios grupos de distintas instituciones. Si un proyecto es aislado, tiene menos peso que uno que une a genetistas, bioinformáticos y clínicos. Por otra parte, se da prioridad absoluta a proyectos que puedan traducirse en

- Diagnóstico molecular, es decir, Identificar el gen causante para familias que llevan años esperando.

- Reposicionamiento de fármacos: Usar medicamentos ya aprobados para otras enfermedades, lo cual es más barato y rápido que crear uno nuevo.

- Medicamentos Huérfanos: Apoyar el desarrollo de terapias que, por su baja prevalencia, no interesan a la gran industria farmacéutica.

Muchos proyectos dependen de si logran entrar en programas competitivos como el Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS) o programas europeos (Horizon Europe).

Si un grupo pierde su financiación principal y el CIBERER no puede cubrir el déficit con sus fondos estructurales, la investigación puede quedar en "hibernación".

En cualquier caso, rara vez se desechan por completo. Lo que suele ocurrir es que las muestras se congelan, los datos y biobancos se preservan esperando que en el futuro haya mejor tecnología o nuevos fondos.

Aunque la falta de recursos es un obstáculo real, el CIBERER intenta que ningún "hallazgo prometedor" se pierda, utilizando la red para que otros grupos con más recursos puedan absorber parte de esa carga.

“Una realidad dolorosa pero cierta es que en las enfermedades raras, la ciencia avanza más rápido que los presupuestos”

¿Cuántas enfermedades raras afectan a la visión y qué peso tienen estas patologías en la acción del CIBERER?

Es difícil estimar cuántas enfermedades raras afectan a la visión.

Existen enfermedades raras que afectan a la retina, al nervio óptico, a la córnea o al desarrollo de ojo. Hay enfermedades que afectan únicamente a la visión y enfermedades que afectan, además, a otros órganos (sindrómicas). Hay patologías oculares que están derivadas de trastornos en el metabolismo o en la función mitocondrial. A modo de ejemplo, en la cartera de genética de enfermedades oculares del Ministerio de Sanidad, hay una lista de alrededor de 400 entidades clínicas distintas de origen genético relacionadas con la visión.

La investigación directamente relacionada con las enfermedades raras que afectan a la visión tiene un peso importante dentro de CIBERER. Tres de los 50 grupos trabajan en distrofias hereditarias de la retina y enfermedades del desarrollo ocular dentro del Pdl de Patología Neurosensorial. Sin embargo, existen otros grupos dentro de CIBERER que también trabajan en este grupo de enfermedades además de grupos que trabajan en enfermedades metabólicas, mitocondriales, neuromusculares o



Los 50 grupos incluidos en CIBERER

investigan alrededor de 100 grupos de enfermedades distintas. Puede parecer muy poco ante más de 7.000 enfermedades raras, pero hay que tener en cuenta que muchos resultados de la investigación en una enfermedad concreta pueden ser de utilidad para muchas otras EERR”

del desarrollo que también producen patología de la visión.

Existen muy pocos tratamientos para tantas enfermedades raras, ¿qué se puede hacer y qué se está haciendo para que surjan más?

El panorama es desafiante: se estima que solo el 6% de las enfermedades raras tiene un tratamiento específico. Sin embargo, estamos en un momento de cambio sin precedentes, gracias a un enfoque que combina ciencia de vanguardia, cambios en las leyes y tecnología.

Esto es lo que se está haciendo actualmente para que ese porcentaje crezca:

1. El reposicionamiento de Medicamentos. En lugar de crear una molécula desde cero (que puede tardar 15 años y costar miles de millones), los investigadores buscan fármacos que ya existen para otras enfermedades y que podrían funcionar para una enfermedad rara.

2. Inteligencia Artificial y Medicina de Precisión. La IA está siendo el "acelerador" que la ciencia necesitaba. En 2026, herramientas como los modelos de aprendizaje profundo están permitiendo simulaciones in silico, es decir, probar virtualmente miles de compuestos en una proteína

defectuosa antes de ir al laboratorio, un diagnóstico mucho más rápido al identificar patrones genéticos en días, no años, lo que permite que el paciente entre antes en un ensayo clínico.

3. Terapias Avanzadas que buscan corregir el origen de la enfermedad. En este sentido y dado que alrededor del 80% de las enfermedades raras son de origen genético, la terapia génica y la edición génica en sus múltiples y cada vez más sofisticadas variedades (CRISPR, prime editing, editores de bases, CRISPR asociado a transposasas, PERT, etc) son herramientas muy prometedoras, algunas de las cuales ya han llegado al mercado aunque la mayoría están en fases preclínicas.

Tampoco nos podemos olvidar de la terapia celular y de la ingeniería de tejidos que podrían tener un papel importante como aproximaciones terapéuticas para las enfermedades raras.

4. Incentivos Legales y Alianzas (Medicamentos Huérfanos). Como investigar para pocos pacientes no es "rentable" para las empresas, los gobiernos ofrecen los llamados incentivos para medicamentos huérfanos (exclusividad de mercado, exenciones de tasas,

reducciones de impuestos, etc).

Hasta hace un par de décadas apenas se hablaba de enfermedades raras y, ahora, parece que están de moda. Suponemos que eso es bueno.

En realidad, el interés por las enfermedades raras surge prácticamente en el siglo XXI. El germen fue el Centro de Investigación del Síndrome del Aceite Tóxico, el tristemente famoso aceite de colza, el CISAT que se creó en 1996. Posteriormente, el CISAT se convirtió en el CISATER, Centro de Investigación del Síndrome del Aceite Tóxico y Enfermedades Raras en 2001. Paralelamente, en Europa se aprueba el Programa de acción comunitaria sobre las enfermedades poco comunes (1999-2003) y se aprueba el Reglamento (CE) nº 141/2000 del Parlamento Europeo y del Consejo sobre medicamentos huérfanos.

A partir de 2001 en España se van creando el primer Sistema de Información de EERR en Español (SIERE), se incluyen las EERR en las líneas prioritarias de investigación del Instituto de Salud Carlos III y se crean las doce Redes Temáticas de Investigación Cooperativas en Salud (RETICS) de las cuales tres estaban dedicadas a las enfermedades raras

En 2003, se crea el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del ISCIII y ya en 2006 se crea el CIBERER que empieza a funcionar un año más tarde. Desde entonces, CIBERER lleva investigando ininterrumpidamente en enfermedades raras de acuerdo a los objetivos del Internacional Rare Diseases Research Consortium (IRDIRC).

¿Qué papel juegan los pacientes en el CIBERER? ¿Podríamos ser más activos?

Los pacientes desempeñan un papel muy activo dentro de CIBERER

y, además, ese papel es fundamental. De hecho, los pacientes tienen una representación dentro de los órganos de CIBERER que no tiene ninguna otra Área de CIBER. En CIBERER los pacientes están representados en el Comité Científico Asesor Externo. En cada Programa de Investigación está representada una asociación relacionada con la temática de ese Programa de Investigación mediante un afiliado a esa asociación. Los miembros de cada asociación son sustituidos por miembros de otra asociación relacionada cada dos años.

Por último, los pacientes tienen un porcentaje de decisión en la evaluación de los proyectos intramurales de CIBERER, las Acciones Complementarias Colaborativas de Investigación (ACCI).

“Hay numerosos ensayos clínicos para enfermedades genéticas que anticipan un futuro prometedor en terapias”

Su colega Carmen Ayuso se muestra convencida en el número anterior de esta revista Visión de que las terapias llegarán. ¿A qué se debe el reciente optimismo entre investigadores y médicos?

Las terapias ya están llegando. Se han producido grandes avances en terapias avanzadas, sobre todo terapias génicas, reposicionamiento de fármacos, mejora de los vectores que se suelen utilizar para hacer llegar el fármaco al tejido diana (nuevos vectores víricos, nanomedicina, etc).

Esto ha dado lugar a tratamientos, sobre todo basados en terapia génica que ya están autorizados por la Agencia Europea del Medicamento y la AEMPS y están comercializados. El más claro ejemplo para las distrofias hereditarias de la retina es la comercialización y administración de la terapia génica Luxturna para pacientes con mutaciones bialélicas en el gen RPE65. Existen, además, un buen número de ensayos clínicos en fase I, II y III para varias enfermedades de origen genético que permiten concebir un futuro muy prometedor en el campo de las terapias.

Unidos por el ADN

Actualidad

La AEGH y FARPE unen fuerzas para el apoyo genético de pacientes con distrofias de retina

AEGH

La Asociación Española de Genética Humana (AEGH), que representa a más de 1.500 profesionales, y la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) junto a la Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE), que agrupan a pacientes afectados por distrofias hereditarias de la retina y otras enfermedades visuales en todo el territorio nacional, han firmado un acuerdo de colaboración para reforzar la alianza entre estas dos asociaciones con el fin de promover iniciativas conjuntas dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por dichas patologías.

Tras la firma del acuerdo, que se celebró en el marco del V Congreso Interdisciplinar de Genética Humana, que se desarrolló en Granada, David Sánchez, presidente de FARPE/FUNDALUCE, resaltó que “el convenio que firmamos con la AEGH nos permite estar asesorados en genética que, en nuestro caso, en las distrofias de retina, es muy importante”. Por su parte, Encarna Guillén, expresidenta de la AEGH, destacó que “este convenio marco con FARPE y FUNDALUCE nos permitirá aumentar la sensibilidad respecto a estas enfermedades degenerativas relativas a la retina y la visión, así como la divulgación y la investigación científica en temas de interés para ambas asociaciones. Dentro de nuestra visión estratégica con las asociaciones de pacientes, nos complace especialmente haber firmado este acuerdo para poder trabajar en los próximos años de una manera eficaz para todos”.

El convenio, con una vigencia de dos años prorrogables, persigue el desarrollo de actividades orientadas al intercambio de conocimientos y la puesta en común de recursos humanos y materiales, así como la promoción de la

investigación y del progreso médico, tecnológico, cultural y académico, en consonancia con los objetivos de ambas entidades.

Las principales acciones que recoge el documento son:

- Intercambiar información de interés mutuo sobre sus respectivas actividades, proyectos e iniciativas, incluyendo la posibilidad de compartir enlaces en sus respectivos portales web, reseñas en publicaciones y difusión cruzada en redes sociales.

- Fomentar el conocimiento y aprovechamiento mutuo de los recursos humanos y materiales de ambas organizaciones.

- Estudiar y promover acciones conjuntas de sensibilización social, formación, divulgación científica o impulso a la investigación biomédica en el ámbito de las enfermedades de la retina.

- Facilitar la participación de representantes de las organizaciones firmantes en las actividades propuestas por las mismas.

- Invitar a representantes de la AEGH a las actividades propias de FARPE/FUNDALUCE, con el objetivo de facilitar el contacto directo con personas afectadas por estas patologías y con las asociaciones de pacientes integradas en la federación; así como facilitar, por parte de la AEGH, la asistencia de representantes de FARPE a actividades de interés común.

- Promover la participación de sus miembros en charlas divulgativas, jornadas o actividades formativas organizadas por FARPE/FUNDALUCE o sus asociaciones federadas, especialmente en aquellas que contribuyan a la mejora del conocimiento por parte de los pacientes.

- Difundir, a través de sus canales de comunicación (página web, boletines, redes sociales, etc.), las actividades conjuntas, así como dar visibilidad al convenio.

Emoc



que se

Más de cien escritores, escultores, fotógrafos, periodistas y dibujantes aportan su talento para el nuevo proyecto literario y artístico de FARPE para luchar contra la ceguera

Miguel Ángel Jiménez - María Jesús Cascales - PABLO PALAZÓN - An
 tón Arroyo - Alberto Soler - Marta Ferrero - Ignacio Jáudenes - Rebe
 varro - Ruth García - Francisco Escudero - Paco Rivas - TERE
 Azorín - Ana Izquierdo - Carmen Contreras - Lucía Torre
 Fernando Sáenz de Elorrieta - Marta. Atram-ceramistasocia
 J. López - José Luis Gómez - Jorge García Aznar - Luis Izquierd
 Coiselle - José Lluís - Isabel
 TÍN G - José - Norberta Ro
 a - Ana - OLAM-AST
 FRANCISCO - Iván
 F. T. - Antonio G
 LA PÉREZ
 aureano Ro
 Sabote - Conchita Ruiz Caballero - Andrés Torres - Miguel An
 Arroyo
 Navarro
 Azorín
 do Sáe
 is Góm
 María Jo
 a - Pac
 - José Ma
 íaz Bermúd
 FRANCISCO
 del Val
 Galleg
 5 - Je
 Puebla
 ernánde
 Escriban
 GARCÍA - L
 Clara Led
 stasocia
 Izquierd
 Geles Artés - Isabel
 dré
 i Ro
 AST
 ván
 io G
 REZ
 Ro
 l An
 royo



palpan

Emociones a la vista y al tacto es el título del nuevo proyecto literario y artístico que ha desarrollado FARPE con un doble objetivo: sensibilizar a quienes lo experimentan sobre el impacto de las patologías de la visión en la vida cotidiana de las familias afectadas y obtener fondos para su Fundación de Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE). Una veintena de relatos de personas que padecen distintas patologías visuales son el núcleo de esta obra que, además, ha inspirado sendas fotografías, esculturas y composiciones musicales. El proyecto se presentó a finales del año pasado en el centro cultural Ramón Alonso Luzzy de Cartagena con un espectáculo y una exposición de las imágenes y las esculturas, que pueden tocarse. También se ha presentado en la sala de Ámbito Cultural de El Corte Inglés de Murcia y en el Ayuntamiento de Segura. Todos los donativos que se obtengan de este libro se destinan directamente a la investigación que se promueve desde FUNDALUCE y quien desee hacerse con un ejemplar puede poner en contacto con FARPE a través del correo electrónico proyectos@retinafarpe.org.

Lucía Sánchez Peñalver - Alvaro Navarro - María Martínez Azorín
 Juan José Quiros - Concha Martínez Montalvo - Fernando Sáe



Mirar sin fronteras

FARPE refuerza la voz de los afectados en el encuentro anual de la Red Europea del Ojo celebrada en Helsinki

La Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) ha estado presente en la 10ª Reunión General Anual de la ERN-EYE, celebrada los días 13 y 14 de abril de 2026 en Helsinki (Finlandia). El presidente de FARPE participó en este encuentro en calidad de representante de pacientes (ePAG), contribuyendo a reforzar la voz de las personas con enfermedades oculares raras en el ámbito europeo y a impulsar la colaboración entre profesionales sanitarios, investigadores y asociaciones.

La 10ª Reunión General Anual de ERN-EYE se celebró los días 13 y 14 de abril de 2026 en Helsinki, Finlandia. El encuentro reunió a 80 expertos, miembros y representantes de pacientes de toda Europa. El evento fue organizado por el doctor Joni Turunen y su equipo y fomentó el intercambio de conocimientos y el fortalecimiento de la cooperación europea en el ámbito de las enfermedades oculares raras.

El equipo de gestión de ERN-EYE presentó después los principales logros del último año, así como nuevos desarrollos en comunicación, programas de formación y actualizaciones clave del Sistema Clínico de Gestión de Pacientes (CPMS). También se abordó el estado de las guías clínicas y los itinerarios asistenciales. Estas actividades reflejan el compromiso de ERN-EYE con la

mejora de la atención transfronteriza en enfermedades oculares raras, así como con el aumento de la sensibilización y la formación de los profesionales sanitarios.

Un momento destacado de la jornada fue la sesión de ePAG, que puso en valor el papel de los representantes de pacientes dentro de ERN-EYE. Dominique Sturz y Petia Stratieva presentaron un resumen de los principales logros del grupo en 2025, junto con sus prioridades y perspectivas para 2026. La sesión incluyó también un debate con el profesor Bart Leroy y el profesor David Keegan sobre REDgistry, el registro europeo dedicado a las enfermedades oculares raras, una herramienta clave para impulsar la investigación y mejorar los itinerarios asistenciales de los pacientes.

El evento incluyó con una visita guiada al Hospital Oak, así como reuniones paralelas de grupos de trabajo, orientadas a avanzar en las iniciativas en curso de ERN-EYE y reforzar la colaboración.

El programa continuó con actualizaciones sobre ORPHANET y la revisión de la Ontología del Fenotipo Humano (HPO). A continuación, se celebró una sesión dedicada a la evolución del ámbito de las enfermedades raras, con novedades sobre las actividades de ERDERA, RealiseD y EVICR.net. La jornada finalizó con un debate abierto que favoreció el intercambio de ideas.

Voz del paciente en la Agencia Europea de Medicamentos



El pasado 29 de abril, desde FARPE tuvimos la oportunidad de participar en un encuentro clave para el futuro de los tratamientos de visión: «European Medicines Regulatory Network workshop on Geographic Atrophy endpoints» (La jornada de trabajo de la Red Europea de Regulación de Medicamentos sobre criterios de valoración de la atrofia geográfica). Este evento, se celebró de forma virtual desde la sede de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA), en Ámsterdam. Estar en una mesa de trabajo de este nivel es una oportunidad única para que los pacientes no seamos solo espectadores, sino parte activa de las decisiones. La jornada de trabajo se centró en la Atrofia Geográfica (GA) y, concretamente, en cómo medir si los futuros tratamientos están funcionando realmente.



Gafas que dan autonomía

El pasado mes de marzo celebramos en Burgos el Encuentro de Asociaciones de FARPE, una jornada en la que se desarrollaron diversos talleres informativos dirigidos a personas con baja visión y ceguera. En este contexto, contamos con la participación de Andrés Merino, óptico-optometrista de Central Óptica Burgalesa que explicó el funcionamiento de las gafas Ray-Ban Meta, destacando las ventajas que ofrecen y el grado de autonomía que proporcionan.



La campaña Luces que inspiran 2026 por el día Mundial de la Retina ya está maccha

La Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) y su Fundación de Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE) ya trabajan en la conmemoración del Día Mundial de la Retina, que se celebra el último domingo de septiembre, 27 de septiembre. En breve, se presentará una nueva edición de nuestra campaña 'Luces que inspiran: España ilumina la retina', en la que animamos a todos los municipios del país a que iluminen con los colores verde y azul sus monumentos y edificios emblemáticos esde día.

La pasada edición de sumaron más de doscientas ciudades a esta iniciativa e incluso se produjo la significativa colaboración internacional de Grecia, que iluminó su parlamento en Atenas.

Los Ayuntamientos y organismos que se quieran sumar a esta campaña pueden contactar con FARPE para informarse.



Beneficios por el convenio con la Sociedad Española de Baja Visión

► FARPE y la Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión (SEEBV) han firmado un convenio de colaboración para:

- Incrementar el flujo de pacientes a centros de baja visión.
- Reforzar la atención especializada a los afectados.

Beneficios directos para los pacientes asociados de FARPE.

- Primera consulta: 20% de descuento.
- Consultas sucesivas: 15% de descuento.
- Ayudas visuales convencionales (no electrónicas): 10% descuento sobre PVP.
- Ayudas ópticas electrónicas: 5% descuento sobre PVP.
- Sesiones de Rehabilitación Visual: 10% descuento.

Este convenio supone un avance real en la coordinación entre asociaciones de pacientes y profesionales especializados, facilitando el acceso a la rehabilitación visual y a soluciones adaptadas. Si eres profesional y aún no eres socio clínico de la SEEBV, este acuerdo es una razón más para sumarte

y disfrutar de todas las ventajas de formar parte de una red nacional.

20



De la mano de la Sociedad Española de Retina y Vítreo

Los días 20 y 21 de marzo de 2026 tuvo lugar en Madrid el 29º Congreso de la Sociedad Española de Retina y Vítreo (SERV), organizado por la Fundación Española Retina Plus, en el que FARPE estuvo presente.

Este congreso es uno de los principales encuentros de la oftalmología en España, reuniendo a más de mil especialistas para compartir avances en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades de la retina, la coroides

y vítreo.

La participación de FARPE se enmarca en el convenio firmado a finales de 2025 con la SERV, reforzando así la colaboración entre pacientes y profesionales sanitarios en el ámbito de las enfermedades de la retina.

Desde FARPE agradecemos a la SERV su invitación y la oportunidad de formar parte de este importante encuentro.

Puedes conocer más sobre el congreso en la web oficial de la SERV.

Encuentro de Onero

► Los pacientes con enfermedades raras oculares reclaman en Burgos un mayor compromiso con la investigación. El Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO) celebró del 20 al 22 de enero un encuentro de trabajo en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades

Raras y sus Familias (CREER), en Burgos, con el objetivo de reforzar la coordinación entre asociaciones, analizar los avances alcanzados y definir líneas estratégicas de futuro. La reunión agrupó a representantes de las entidades miembro de ONERO, que reclamaron más esfuerzos y recursos para la investigación.

La fe de avanzar juntos

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) del Imsero, en Burgos, acoge el Encuentro de Asociaciones de FARPE



Los pasados días 25, 26 y 27 de marzo de 2026 tuvo lugar en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) del Imsero, en Burgos, el Encuentro de Asociaciones de FARPE, una cita clave para el fortalecimiento del tejido asociativo y el intercambio de conocimiento.

Durante estas jornadas, se desarrolló un completo programa que combinó espacios de convivencia, formación y trabajo conjunto. El encuentro comenzó el día 25 con la llegada de las personas participantes y una cena de bienvenida que sirvió como primer punto de encuentro.

El día 26 se inició con la bienvenida institucional a cargo de Aitor Aparicio, director del CREER, y David Sánchez, presidente de FARPE. A lo largo de la jornada se sucedieron diversas ponencias y talleres de gran interés, como el taller “Subvenciones con impacto”, impartido por Sandra Caballero (FEDER), o la

charla sobre “Medicamento huérfano, desde la investigación a la financiación”, a cargo de Marian Corral, directora de AELMHU.

Asimismo, la Dra. Carmen Ayuso, del Instituto de Investigación de la Fundación Jiménez Díaz, ofreció una ponencia centrada en las distrofias hereditarias de retina, abordando los avances en diagnóstico, prevención y tratamiento. Por la tarde, se trataron las herramientas tecnológicas para personas con baja visión y ceguera, destacando también la participación de profesionales como Andrés y Roxana, de Central Óptica Burgalesa, quienes presentaron soluciones innovadoras como el uso de las gafas Ray-Ban Meta para mejorar la autonomía en el día a día.

De forma paralela, se celebraron espacios de trabajo como la Asamblea General Ordinaria, así como el encuentro de trabajadoras sociales, que permitió generar sinergias y fortalecer el trabajo social en red.

LUCY

...Y SU PUNTO DE VISTA



SABOTE



¡YA TENGO UN
MONTÓN DE COLORES!
¡Y AHORA VOY A POR
UNA PUESTA
DE SOL!

Un luchador ejemplar

Nuestro querido Germán da un paso al lado, que no hacia atrás, porque él siempre mira hacia adelante. Nos advierte de que va a seguir dando el follón, pero lo que no sabe es que seremos nosotros quienes se lo seguiremos dando a él, aunque solo sea un poquito. Para definir a Germán como persona, me viene a la cabeza la letra de la canción de aquella serie de dibujos animados que veía de niño dedicada a *Ruy, el pequeño Cid*: “Su corazón es grande como su fe y su amistad siempre fiel todos desean tener”. Porque Germán se hace querer. Es una persona transparente, sin dobleces ni intenciones ocultas, de las que dan sentido a ese dicho de que la cara es el espejo del alma. Lo bueno es que la mayoría de las veces te topas con su sonrisa, incluso con esa carcajada peculiar tan llamativa que lo caracteriza con la que muestra su sencillez, su naturalidad y su constante talante positivo, porque, por encima de todo, su voluntad siempre ha sido la de sumar en esta lucha contra la ceguera en la que ha batallado incansablemente en primera línea siendo un luchador leal y ejemplar. Ahora, se queda en la retaguardia, pero seríamos ingenuos si no recurrimos a su experiencia y sabiduría acumulada durante todos estos años, eso sí, respetando su decisión de descansar y dedicarse plenamente a su familia, a la que deseamos todo lo mejor.

Su intensa y ejemplar labor todos estos años no son más que una consecuencia de esa personalidad de entrega desinteresada y de su idea clara de que la unión hace la fuerza. Su ceguera nunca ha sido una barrera ni trabajar con una hora de retraso desde sus preciosas Canarias. “No ha sido una decisión fácil”, dice en su despedida como presidente de la Asociación Distrofias Hereditarias de Retina Canarias (ADISHREC), de la que fue fundador. Para nosotros tampoco lo va a ser. “Han sido 34 años de servicio y considero que ahora es momento de abrir otros caminos”, añade, aunque las cuestiones de lo que viene por delante son mucho menos empinadas gracias a su trabajo de tantos



Germán López Fuentes

años repletos de avances y de logros, de situar al colectivo como un referente no solo para los pacientes y afectados con sus familias, sino también para los profesionales sanitarios, los investigadores y las numerosas instituciones y entidades con las que ha conseguido colaborar.

Una década al frente de FARPE

Unos logros que también puede enarbolar de su etapa de presidente de FARPE durante una década, donde contribuyó notablemente a potenciar nuestro buque insignia de la Fundación de Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE), suscribiendo infinidad de convenios de colaboración con colectivos hermanos y de interés y obteniendo reconocimientos para nuestra entidad.

Ya sabes Germán que lo tuyo no es una retirada, porque como ha ocurrido durante tantos años en nuestras maratonianas reuniones de trabajo y coordinación, cuando parecía que un asunto ya estaba debatido y cerrado, tú levantabas la mano de forma respetuosa para poder exponer tu punto de vista, siempre enriquecedor. No dudes amigo y compañero que desde FARPE siempre te daremos la palabra.

The background of the entire image is a dynamic, radial light pattern in shades of blue and purple, resembling a sunburst or a lens flare. In the center of the image, there is a circular aperture, similar to the one in a camera lens, through which a human eye is visible. The eye is looking directly at the viewer.

**Un
enfoco
innovador**

**contra la
degeneración
de la
retina**



Dra. María Llorián-Salvador

Investigadora principal del grupo de Diabetes y Metabolismo del Vall d'Hebron Instituto de Investigación (VHIR).

El proyecto titulado “Inmunomodulación con linfocitos T reguladores como estrategia terapéutica para la preservación retiniana en retinosis pigmentaria” propone un enfoque innovador para frenar la pérdida de visión en enfermedades degenerativas de la retina. En lugar de centrarse únicamente en reemplazar las células dañadas, la estrategia pone el foco en el entorno en el que estas células viven: el sistema inmune y su papel en la progresión de la enfermedad. En patologías como la retinosis pigmentaria, no solo mueren los fotorreceptores por causas genéticas, sino que el proceso degenerativo se ve amplificado por una respuesta inflamatoria crónica. Aquí es donde entran en juego los linfocitos T reguladores (Tregs), un tipo de célula del sistema inmune cuya función es precisamente controlar y limitar la inflamación. El pro-

yecto explora cómo potenciar estas células podría ayudar a “calmar” el entorno retinal, protegiendo las neuronas y ralentizando el avance de la enfermedad. La relevancia de esta aproximación es especialmente alta en el contexto actual de la medicina: cada vez se reconoce más que muchas enfermedades crónicas —incluidas las neurodegenerativas— no dependen únicamente del daño inicial, sino de cómo el organismo responde a él. Modular el sistema inmune, en lugar de bloquearlo o ignorarlo, abre la puerta a terapias más finas, capaces de preservar tejido funcional durante más tiempo. En conjunto, este trabajo busca desarrollar un enfoque terapéutico que no solo aborde la causa genética o estructural de la enfermedad, sino también el “ecosistema” biológico que condiciona su evolución. Además, podría potenciar la eficacia de otros tratamientos avanzados que los pacientes reciban, con el objetivo final de frenar la progresión de la enfermedad, preservar la función visual y mejorar la calidad de vida a largo plazo.

**Pablo
Palazón
Riquelme**

Doctor en Inmunología
por la Universidad de
Manchester y experto en
Investigación Clínica y
Medicina Farmacéutica



CIENCIA

@ojoconlaciencia

Cataratas

Esa técnica de empujar la catarata en el cristalino usando unos materiales rudimentarios estaba ya documentada 2.500 años antes de Cristo, pero como podéis imaginar, fallaba bastante

Un ladrón se pasaba los días sentado frente a una pequeña tienda de un barrio de tu ciudad. El malhechor observaba en silencio sin hacer nada sospechoso, pero no vigilaba al dueño, ni las cerraduras, sino la cámara de seguridad que apuntaba a la puerta. El tiempo pasaba hasta que un día decidió actuar. Forzó la cerradura, abrió la puerta a cara descubierta, saludó a la cámara, cogió lo que le apeteció y desapareció por donde había entrado.

Al día siguiente, el dueño revisó las cámaras de seguridad con la policía, pero pronto su cara confiada se tornó en vergüenza. ¡No se veía nada! Sólo se intuía a malas penas una figura irreconocible que les saludaba. Ellos no lo sabían, pero el ladrón no había esperado un descuido ni había detectado un punto débil en la puerta... simplemente, había esperado que la cámara estuviese tan sucia que no pudiese grabar nada. El descuido del tendero fue dejar que el polvo y la suciedad cubriesen poco a poco la lente de su cámara, hasta provocar que este aparato dejase de ver.

Esta historia que podía haber pasado en tu ciudad o en cualquier otra, pasa en este mismo momento en



los ojos de muchos de nuestros lectores. No tanto en la parte superficial de nuestra cámara/nuestros ojos, que sería la córnea, sino en la parte algo más interna, en nuestro cristalino.

El cristalino, nuestra lente natural

El cristalino es la lente natural que tenemos dentro de cada ojo y permite enfocar objetos modificando ligeramente su forma. Gracias a él conseguimos observar objetos a diferentes distancias, haciendo que se proyecten sobre la retina y así, podamos ver.

Cuando el cristalino hace honor a su nombre y está, justamente, cristalino, permite ver claro y nítido (bueno, evidentemente esto ocurre sólo si no hay otros problemas). Sin embargo, cuando se vuelve opaco o nublado, empezamos a ver borroso. Esto lo conocemos como cataratas.

¿Por qué ocurren estas cataratas? El cristalino se compone de agua y proteínas y se puede volver opaco justamente por estas últimas. Estas proteínas se descomponen, normalmente a causa de la edad, y se agrupan, formando una

especie de nube.

Nusul-el-ma

Leas cuando leas esto, seguro que decenas de personas están siendo ahora mismo operados de cataratas, pero este problema del cristalino fue descrito hace miles de años.

En la india antigua se interpretaba esta nube en el ojo como algo que llamaban un “humor” que caía en el ojo, probablemente, desde el cerebro. Este concepto fue adoptado por otras culturas, como la griega que tenía el término Katarraktes que significaba contraventana (con la imagen de que una contraventana impide ver con claridad), que posteriormente consiguió el significado de cascada. O los árabes que usaban el término nusul-el-ma, caída de agua.

Quizás no sabían exactamente por qué se formaban, pero sí que tenían claro que acababa provocando ceguera, por lo que había que intentar tratarlo.

Entonces no había quirófanos estériles, personal específicamente formado y con mucha experiencia

técnica. Es decir, no era una intervención casi rutinaria con una recuperación muy buena como es hoy en día. Antes, tenían un problema, pero no la solución excepcional que tenemos ahora, por lo que intentaban algo que más o menos funcionase.

Lo que hacían (o al menos intentaban) era empujar la catarata. La lógica es sencilla, si tengo una nube de material en medio del ojo que me impide ver, pues si lo desplazo para un lado se verá mejor ¿no? Esa técnica de empujar la catarata en el cristalino usando unos materiales rudimentarios estaba ya documentada 2.500 años antes de Cristo, pero como podéis imaginar, fallaba bastante. Las probabilidades de desarrollar una infección eran muy altas y gran parte de los pobres pacientes acababan ciegos completamente.

¿Esto lo hacemos porque funciona, o porque siempre se ha hecho así?

Ese desastre, o el arte de hacer lo que mejor se podía cuando no se sabía nada, se siguió realizando durante varios miles de años hasta hace relativamente poco. A mediados del siglo XIX empezó una revolución.

Hasta ese momento, en nuestra historia se consideraba medicina casi cualquier cosa, lo que había provocado que estuviesen muy arraigados en los médicos y en la sociedad de la época muchos procedimientos que no tenían validez o sentido alguno. Otros procedimientos simplemente nunca funcionaban y muchos eran incluso más peligrosos que no hacer nada.

Nació la medicina basada en los hechos (o medicina basada en la evidencia que conocemos ahora) y procedimientos que habían sido realizados durante siglos empezaron a cuestionarse y a responder a una pregunta ¿esto lo hacemos porque funciona o porque se ha hecho siempre así?

Así desarrollamos las técnicas de esterilidad y anestesia. Se desarrolló la enfermería moderna con normas de higiene, saneamiento y gestión hospitalaria, las vacunas basadas en patógenos atenuados, los rayos X, la inmunología, la epidemiología y por supuesto se avanzó en oftalmología.

Cuando empezamos a poner límites a lo que considerábamos medicina y separarlo de las supersticiones y tradiciones, una solución mejor para las cataratas no tardó en llegar.

De la guerra a tus ojos

Durante la Segunda Guerra Mundial, a un oftalmólogo inglés llamado Harold Riley le llegaron



numerosos pilotos de avión que habían sido heridos en combate. Se percató de que era bastante frecuente que las balas enemigas irrumpiesen en la cabina, liberando trozos pequeños del plástico que recubría los materiales del avión. Por el camino, estos trozos llegaban a incrustarse en los ojos de los pilotos. Sorprendentemente para Ridley, este plástico no provocaba una reacción inflamatoria en el ojo.

Esa pista fue clave para empezar a desarrollar lentes intraoculares que han ido evolucionando hasta las que tenemos hoy en día.

Las cataratas hoy en día

Durante siglos, o incluso milenios, las cataratas fueron una de las principales causas de pérdida de visión, algo que hoy hemos conseguido transformar en algo casi menor. Porque operarse de cataratas es ya casi (cualquier intervención tiene riesgos, por supuesto) un paseo. Es una de las operaciones más realizadas del mundo, a veces incluso realizándose en menos de 20 minutos.

Esto lo hemos conseguido gracias al desarrollo de técnicas mucho más precisas, seguras y contrastadas. Cada paso está cuidadosamente controlado por profesionales con experiencia y conocimiento, dejando atrás esa época ya casi olvidada en la que la medicina era repetir lo que habían hecho otros casi sin preguntarse por qué.

Es increíble pensar que, a veces, con unos minutos de intervención podemos recuperar calidad de vida y ver con mucha más claridad. Porque recuperar esta visión puede significar recuperar las grandes cosas del día a día.

ASOCIACIONES

Una asociación que avanza

Crecemos de la mano de los profesionales de la Medicina y la Administración



Asociación de
Castilla-La Mancha de
Retinosis Pigmentaria

Este comienzo de año ha sido productivo, especialmente, en cuanto a la relación entre los profesionales médicos y nuestra asociación. Permítame, estimado lector, centrarnos, en primer lugar, en la figura del médico y su vinculación con las enfermedades raras y, particularmente, con las asociaciones que nos dedicamos al ámbito sociosanitario, en especial, la figura de los médicos de Ciudad Real, provincia en la que detectamos más afectados. El Colegio oficial de médicos de Ciudad Real, en el mes de marzo, concretamente el día 20, nos convocó a un encuentro entre este colectivo y las asociaciones de pacientes, acto que tuvo lugar en el salón de actos de la capital. Asimismo, dicho Colegio nos invitó al homenaje a los médicos fallecidos por Covid 19 por parte de este colectivo el 28 del mismo mes, en las inmediaciones del Hospital General Universitario de Ciudad Real, donde el Colegio ha promovido la plantación de siete árboles conmemorando uno por cada médico fallecido por el Covid 19 en la provincia de Ciudad Real.

Ahondando en esta relación con la Medicina, señalamos el ámbito de colaboración con el Centro donde se forman los futuros profesionales, la invitación que hemos recibido al Acto de

Graduación de la XXIII Promoción de Graduados en Medicina de la Facultad de Medicina de Albacete y que hemos confirmado nuestra asistencia el próximo 5 de junio en el Paraninfo del Vicerrectorado del Campus de Albacete,

hecho que nos confirma la excelente relación que existe con nuestra asociación y que pone en valor la relevancia de los magníficos profesionales que se dedican a formar a nuestros futuros médicos y que sacan fuerzas para dedicarse a la par a la investigación en distintos campos.

Para la próxima edición del Día Mundial de Retinosis, tendremos a nuestro próximo ponente, gran investigador y a la par docente, que nos expondrá su trabajo durante el último fin de semana de septiembre. Al lector sólo le confirmamos que es un/una gran profesional que además ostenta cargo dentro del organigrama de la Facultad. Omitimos el nombre para suscitar más interés al público con el que podamos contar para el acto.

Seguimos manteniendo contacto con las autoridades sanitarias tanto provinciales como regionales, de hecho, se nos convocó el 29 de marzo en la Delegación provincial de Sanidad de Albacete, a una reunión informativa en la que se presentó la orden 30/2026 del 23 de febrero por las que se han establecido las bases reguladoras de subvención a asociaciones y entidades privadas sin ánimo de lucro, remitiéndonos la convocatoria tanto la delegación de Albacete como la Dirección General de Humanización y Atención Sociosanitaria.

De igual manera, se ha colaborado con el TFG del Mapa de Recursos y Censo de Entidades de Baja Visión de un estudiante de 4º Curso de Óptica y Optometría en la UPC (Terrasa), en suma, un trabajo de Fin de Grado.

Y por último destacamos que los primeros miércoles de mes continuamos con las reuniones on line con las distintas asociaciones que integramos la Alianza de Asociaciones de Enfermedades Raras a las 17 horas, es una reunión que enriquece y fortalece nuestro vínculo. Es un autentico honor formar parte de esta familia.



Aromas y sabores de Cesaraugusta

Un viaje sensorial con la Asociación Aragonesa de Retina



Asociación
Aragonesa
de Retina

La Asociación Aragonesa de Retina ha vivido una experiencia histórica fascinante, sumergiéndonos en la Cesaraugusta del siglo I d.c. De la mano de Ana y Marcos, descubrimos cómo eran los aromas y sabores que definían la Zaragoza fundacional en una jornada diseñada para los sentidos.

Durante la actividad, los asistentes pudieron interactuar directamente con la historia: manipulamos el mortero romano, experimentamos con diversas texturas y exploramos especias de la época con aromas tan potentes y singulares que a muchos nos resultaron sorprendentes hoy en día.

Compromiso y colaboración

A pesar de ser un día laborable y una jornada marcada por el mal tiempo, la respuesta de nuestros socios fue excelente. Con plazas limitadas, logramos una gran implicación y un lleno absoluto, de-



mostrando el entusiasmo de nuestra comunidad por participar en actividades culturales de calidad.

Queremos agradecer especialmente a la ONCE en Aragón por la cesión de su Sala Recreativa, un espacio que nos permitió desarrollar el taller con total comodidad. Un brindis por la historia,

Este evento ha sido posible gracias a la subvención recibida de la Junta de Distrito Casco Histórico del Ayuntamiento de Zaragoza, cuyo apoyo es fundamental para seguir impulsando la cultura inclusiva en nuestra ciudad.

Humanizar la mirada

El Complejo Asistencial de Zamora transforma la atención sanitaria para las personas con problemas visuales



Retina Castilla y León
(ReCyL)

El Complejo Asistencial de Zamora (CAZA) ha desarrollado un modelo de humanización sanitaria centrado en la accesibilidad universal y la atención a las personas con problemas visuales, integrando tecnología, información comprensible y cultura inclusiva como parte del cuidado. Estas iniciativas, impulsadas desde la Unidad de Enfermería de Calidad, Humanización y Cuidados, buscan transformar el hospital en un entorno más autónomo, seguro y emocionalmente accesible, donde la pérdida de visión no suponga una barrera añadida.

El eje principal de este enfoque es la adaptación del entorno hospitalario a pacientes con problemas visuales, una experiencia pionera en la sanidad pública. A través de la implantación de más de 500 señalizaciones Navilens en los hospitales Virgen de la Concha, Provincial y Benavente, se facilita la orientación autónoma mediante información sonora y visual accesible desde el teléfono móvil, sin necesidad de enfocar o manipular la cámara. Esta tecnología reduce la desorientación, la ansiedad y la dependencia de terceros en espacios complejos como consultas, pruebas diagnósticas o unidades de hospitalización.

La accesibilidad se extiende también a la información sanitaria, mediante materiales adaptados como dípticos de acogida al ingreso en braille, letra ampliada y formatos digitales con lectura automática, diseñados siguiendo criterios de contraste y legibilidad. De este modo, se garantiza que las personas con baja visión o ceguera puedan comprender normas, servicios y recursos desde su llegada al hospital.

La humanización se refuerza incorporando el acceso a la cultura como parte de la experiencia hospitalaria. Las exposiciones narradas, junto con una bi-



Imagen del Hospital Virgen de la Concha.

blioteca accesible de pódcast, permiten disfrutar del arte, la lectura y recursos de bienestar emocional durante la estancia, favoreciendo la igualdad de oportunidades y la dignificación del cuidado.

Muchos de estos proyectos nacen del diálogo, las charlas, las opiniones y la colaboración constante con la Asociación de Retina de Castilla y León, cuya experiencia ha sido clave para identificar barreras reales y proponer soluciones efectivas. Desde el CAZA queremos expresar públicamente nuestro agradecimiento por su ayuda, compromiso y generosidad.

El impacto de este modelo ha sido ampliamente reconocido. En 2026, el proyecto fue galardonado con el III Premio Diagnóstico de RTVCyL a la Mejor Iniciativa de Humanización, destacando su innovación, bajo coste y capacidad de replicación.

La experiencia del CAZA demuestra que humanizar la sanidad también significa mirar más allá, eliminando barreras y poniendo a la persona en el centro.

Por Óscar Domínguez Fraile
TCAE Calidad-Humanización del
Complejo Asistencial de Zamora



QR Navilens
con los detalles
del proyecto



Estela Álvarez, estudiante de primero de Periodismo, junto a Puri Zambrano, presidenta de ARPEX.

Sentir sin ver

Repaso a la dilatada trayectoria de la presidenta de la asociación extremeña



Asociación
de Retinosis
Pigmentaria
Extremaña
(ARPEX)

La presidenta de la Asociación de Retinosis Pigmentaria y Distrofias Hereditarias de la Retina de Extremadura (ARPEX) - (DHR), Purificación Zambrano Gómez, es hoy una de las voces más firmes en la lucha contra esta enfermedad rara y degenerativa que padece desde hace casi cuarenta años. Su testimonio se convierte en un referente para visibilizar esta realidad y acompañar a quienes la viven. Recorremos con ella su experiencia: apoyarse en los avances, aprovechar los recursos disponibles y sobretodo, no perder nunca la esperanza.

No se necesita ver con claridad para comprender el mundo. A sus 72 años, Purificación Zambrano, maestra de música jubilada, ha aprendido a

habitar una realidad que se estrecha poco a poco. Su visión se ha ido reduciendo como si alguien cerrara el diafragma de una cámara sin previo aviso. Presidenta de ARPEX y referente en la lucha contra las enfermedades degenerativas de la retina, su historia no se define por la pérdida, sino por la transformación. Tras casi cuatro décadas conviviendo con la incertidumbre, su voz es hoy serena, pero firme.

Cuando habla, lo hace con una cercanía natural. Sin dramatismos innecesarios, recuerda el momento que lo cambió todo. Al recordarlo hoy, no duda en detenerse unos segundos antes de responder. Tenía 33 años cuando acudió a un especialista sin imaginar que saldría con una sentencia breve y contundente: “te vas a quedar ciega”. No hubo explicaciones, ni asociaciones, ni apenas información. Solo el vacío. La angustia de la incertidumbre. Aquel diagnóstico de retinosis pigmentaria —una enfermedad genética, incurable y degenerativa— marcó el inicio de un proceso lento, imperceptible al principio, pero implacable

con el tiempo. “Empiezas perdiendo la visión nocturna y acabas viendo como por un canuto nublado”, explica.

Durante años, la enfermedad no solo redujo su campo visual, sino también su entorno. Porque, como señala, uno de los mayores obstáculos no es la ceguera en sí, sino la incompreensión. “Al principio vemos prácticamente normal, pero no vemos lo que tenemos alrededor”. “Te dicen que no te fijas, pero no es eso”, insiste. Esa aparente normalidad invisibiliza una realidad compleja.

Al preguntarle cómo logró afrontar este momento, su relato cambia de tono. El cambio comenzó en Sevilla, casi por azar. Allí conoció a otra mujer con el mismo diagnóstico, María Luisa de los Reyes. Lo que empezó como encuentros casuales en casas o bares terminó convirtiéndose en algo más profundo: un espacio compartido donde el miedo encontraba eco y alivio. Sin saberlo, estaban construyendo una red de apoyo. Años después, ese impulso daría lugar a asociaciones como la andaluza y la extremeña ARPEX, que hoy preside. “Lo más importante ha sido no encontrarte sola”, afirma con convicción.

En el ámbito médico, los avances existen, pero avanzan despacio. Actualmente, tratamientos como Luxturna solo son eficaces para casos muy concretos, mientras que la enfermedad puede estar vinculada a más de 200 variantes genéticas. Aun así, su discurso no es derrotista. “Antes no había nada. Ahora al menos sé que se está investigando”, dice. Para alguien que en su momento tuvo que buscar respuestas en diccionarios, ese progreso ya es significativo.

Cuando se le plantea el papel de la tecnología

en su vida diaria, su respuesta es clara. Lectores de pantalla, sistemas de voz, aplicaciones accesibles e incluso dispositivos capaces de describir el entorno forman parte de su día a día. “La inteligencia artificial nos está ayudando mucho”, reconoce, aunque advierte que aún queda camino por recorrer en términos de inclusión real. Porque, como subraya, muchas herramientas siguen pensadas para quienes ven.

Al preguntarle más allá de lo médico o lo tecnológico, Purificación insiste en la importancia de hablar. A quienes reciben el diagnóstico, les lanza un mensaje claro: no avergonzarse. “Que no se escondan”. Compartir la experiencia, apoyarse en otros, construir comunidad. “Somos nuestros propios psicólogos”, añade, refiriéndose a ese espacio donde el desahogo se convierte en fortaleza.

La inclusión, repite, sigue siendo una asignatura pendiente. “Es una palabra que aparece mucho en los diccionarios, pero queda mucho para que se lleve a cabo”, reflexiona. Y, sin embargo, su mirada hacia el futuro no está teñida de pesimismo. Sabe que quizá no llegue a beneficiarse de una cura, pero eso no le preocupa. “Si sirve para los que vienen detrás, ya merece la pena”.

Recuerda cómo en sus inicios buscaba información sin saber exactamente qué estaba leyendo, guiándose más por intuición que por certezas. Hoy, en cambio, es ella quien orienta a otros. La oscuridad no ha desaparecido, pero ha aprendido a convivir con ella. Ahora, Purificación mira el mundo de otra manera. Más estrecha, sí. Pero también más consciente. Porque, como demuestra en cada palabra, hay formas de ver que no dependen de los ojos, sino de la voluntad de seguir mirando.

Jóvenes investigadores



Associació
Retina
Catalunya

Retina Catalunya entrega su
ayudas a los investigadores noveles
por segundo año consecutivo
con el apoyo de Bidons Egara

34

Las Ayudas a Jóvenes Investigadores e Investigadoras Retina Catalunya–Bidons Egara han celebrado su segunda edición.

Respecto a la primera, se ha aumentado la dotación económica, totalizando 10.000 euros entre los diferentes galardonados. Su objetivo es promover la investigación en distrofias he-



Imagen de la entrega de los premios a jóvenes investigadores

reditarias de retina (DHR). El acto se celebró en el Auditorio ONCE el 16 de mayo.

“Ha sido un éxito y hay que decirlo”, ha sentenciado Alfons Borràs, presidente de Retina Catalunya. “El cambio de las bases permite ahora valorar la trayectoria doctoral de los jóvenes investigadores e investigadoras en conjunto, y no sólo un trabajo puntual, además de haber incrementado las aportaciones económicas de los premios. Pero, sobre todo, la jornada ha servido para reconocer y dar visibilidad al talento joven, generando una conexión extraordinaria entre investigadores jóvenes y seniors, instituciones, profesionales, asociados y familias. Fueron tres horas de comunión y convivencia intensa, con las emociones a flor de piel”, ha valorado Borràs.

El jurado, formado por diversos especialistas en oftalmología, genética y otorrinolaringología, concedió la máxima distinción a la Dra. Anna Esteve Garcia, analista genética en

el Hospital Universitario de Bellvitge. Señalamos que el primer premio está dotado con 6.000 euros. En la ponencia que defendió durante la gala, la Dra. Esteve plantea un cambio de metodología para identificar la causa de la enfermedad en aquellos casos en los que aún no se ha podido determinar el gen responsable.

El segundo premio, de 3.000 euros, fue a manos de Maddalen Zufiaurre Seijo, de Oftalmología del Vall d'Hebron Institut de Recerca. El tercer premio, de 1.000 euros, se le otorgó a Marina Bou Marín, del Centre de Desenvolupament de Sensors, Instrumentació i Sistemes – CD6. También se distinguió con un accésit a Juan Miguel Guerra Solano, del Centre de Regulació Genòmica. Los cuatro investigadores proceden de universidades catalanas diferentes.

Por Xavier Durán

Logros y retos en Onero

El presidente de la Asociación Retina Madrid, Raúl Gilabert López, se despide como presidente del Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares



Asociación Retina Madrid (ARM) y Fundación

Como presidente de la Asociación Retina Madrid y durante el periodo comprendido entre 2022 y 2026, he tenido el honor de ejercer la presidencia del Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares, dando continuidad al trabajo desarrollado por el anterior presidente, José Joaquín Gil, miembro de la junta directiva de Retina Comunidad Valenciana.

Durante estos cuatro años, el principal objetivo ha sido fortalecer y consolidar la labor del Observatorio. Entre las acciones desarrolladas destaca el impulso al registro de historias clínicas de pacientes con enfermedades raras oculares, herramienta fundamental para avanzar en el conocimiento y seguimiento de estas patologías. Paralelamente, se ha reforzado la sensibilización y divulgación de la actividad del Observatorio mediante la organización y participación en webinars, congresos y seminarios, además de la publicación de trabajos especializados.

Uno de los avances más significativos ha sido la constitución de un comité de expertos integrado por oftalmólogos, genetistas, optometristas y profesionales de otras disciplinas científicas y tecnológicas. Este comité no solo ha contribuido al desarrollo de actividades formativas y divulgativas, sino que también ha permitido dar respuesta a numerosas consultas planteadas por pacientes y asociaciones vinculadas al ámbito de las enfermedades raras oculares.

En este contexto, se ha consolidado de facto un servicio de información y orientación gestionado por Agurchane Rivas, actual presidenta del Observatorio para el próximo periodo. La creciente demanda de asesoramiento por parte de pacientes y entidades representativas puso de

manifiesto la necesidad de crear una estructura de apoyo más especializada, reforzada gracias a la colaboración del comité de expertos.

Entre los principales logros alcanzados durante este periodo destacan el incremento del número de registros de pacientes, la consolidación del comité científico y el notable crecimiento de la sensibilización social en torno a las enfermedades raras oculares.

Asimismo, la página web del Observatorio y sus redes sociales han experimentado un importante aumento de visitas y seguidores, gracias a la actualización constante de contenidos generados por las diferentes asociaciones miembro que forman parte del Observatorio.

No obstante, persisten importantes retos de futuro. Uno de los principales será garantizar una financiación más sólida y estable que permita asegurar la continuidad y el crecimiento del proyecto. Para ello, será necesario impulsar nuevas vías de colaboración y financiación público-privada, tanto con la industria farmacéutica como con otras entidades comprometidas con la investigación y la atención a las enfermedades raras.

Aunque concluye mi etapa como presidente del Observatorio, continuaré formando parte de su junta directiva como vocal durante los próximos cuatro años, con el firme compromiso de seguir trabajando para fortalecer la divulgación, la sensibilización y el crecimiento del registro de pacientes, pilares fundamentales para avanzar en el conocimiento y la atención de las enfermedades raras oculares.



La terapia del eco

Arquitectura desde la penumbra



Asociación Retina
Comunidad Valenciana

Hay quien cree que la oscuridad es un vacío, una ausencia total de formas y colores.. Se equivocan. Para mí, la oscuridad es un lienzo infinito, una superficie vibrante donde he aprendido a dibujar la realidad con trazos mucho más firmes que los de la simple vista. Vivo en la calle Buena Vista, en el noveno B (nove no ve) de un barrio llamado Vista Alegre. Podría parecer una broma pesada del destino, un sarcasmo cruel escrito en el mapa de mi ciudad, pero para mí es una declaración de principios, casi un amuleto. Mi retinosis pigmentaria me ha ido arrebatando el detalle de las cosas, reduciendo el mundo a un túnel que se estrecha, pero a cambio me ha otorgado el sentido de la arquitectura humana.

Cuando entro en una sala —ya sea el Centro de Rehabilitación de Mapfre, el local de ensayo del coro o el supermercado de la esquina— no busco rostros; busco vibraciones. No analizo rasgos; escucho intenciones. Mi bastón no es un límite, es una extensión de mi sistema nervioso, una antena que rastrea la densidad del aire y la firmeza del suelo. Sin embargo, mi verdadera herramienta de navegación, mi GPS en medio de la niebla, es la palabra. He descubierto que la vida no es lo que entra por las pupilas, sino lo que rebota en los demás. Es lo que yo llamo la Terapia del Eco.

El origen del rebote

La Terapia del Eco no es algo que se estudie en las facultades de psicología, aunque debería. Nació de una necesidad puramente física: cuando el campo visual se reduce, el campo auditivo y emocional debe expandirse para mantener el equilibrio. Si el mundo deja de enviarte imágenes claras, tú debes enviar señales claras para recibir una respuesta que te sitúe en el espacio.

En mis sesiones de rehabilitación, mientras Paola realizaba sus ejercicios de rehabilitación con-resignación, yo comprendí que mi papel allí no era solo curar mi hombro izquierdo. Mi papel era lanzar ondas de sonido y humor para recibir el eco de su existencia. Si yo lanzaba una broma sobre "las estrellas" que nos hacía ver Paula, la fisioterapeuta, y recibía de vuelta una carcajada, yo ya sabía dónde estaba Paola. Sabía si ese día su espalda pesaba más que sus ganas, o si su espíritu estaba listo para el combate. El eco me devolvía su posición exacta en el mapa de la felicidad.

Mucha gente se ahoga en un vaso de agua. Hacen montañas de granos de arena porque su visión es demasiado perfecta; se distraen con las imperfecciones del camino y olvidan caminar. Yo, que vivo en una penumbra que se cierra, he decidido proyectar mis debilidades como fortalezas. Si mi visión falla, mi proyección aumenta. Si no puedo ver tu sonrisa, haré todo lo necesario para fabricarla, porque el sonido de tu risa es mi luz.

El Coro: Una sinfonía de nombres

En el coro al que asisto, la Terapia del Eco alcanza su máxima expresión. Allí, entre las sopranos, los contraltos, los bajos y los tenores, el aire está cargado de música, pero también de inseguridades. Cuando aterrizo en un grupo nuevo, mi primera maniobra es la captura de identidades. Voy preguntando nombres, uno a uno. No es solo cortesía; es mi manera de encender las luces de la habitación.

Memorizo los nombres, (al menis hasta conseguir recordarlos) con la precisión de un orfebre. Para mí, recordar que alguien se llama María, Soledad, Montiel, Raquel, Teresa o Yolanda no es un ejercicio de memoria, es un acto de reconocimiento profundo. Cuando llamo a alguien por su nombre en medio de la penumbra del ensayo, esa persona se siente "vista" en un nivel que la vista física no alcanza.

—Ojo, algo se te ha caído... —le digo a una de las sopranos cuando noto que su paso por mi lado es tenso, o que su voz ha flaqueado en un agudo.

Ella se detiene. Siento cómo su

cuerpo se tensa, cómo busca en el suelo un objeto inexistente. El suspense es mi aliado. Y justo antes de que el desconcierto se convierta en incomodidad, suelto la frase, mi pequeña dosis de medicina:

—Una sonrisa mía para que la recojas.

En ese instante, el eco regresa. No necesito ver el brillo de sus ojos ni el arco de sus labios. Siento el cambio en la presión atmosférica que rodea su rostro. Escucho el suspiro de alivio, el cambio de tono en su voz cuando me da las gracias. En ese momento, yo he dejado de ser el hombre del bastón para convertirme en el arquitecto de su alegría. He convertido mi incapacidad de ver su estado de ánimo en una herramienta para crearlo. Eso es el eco: yo lanzo luz y ella me la devuelve reflejada.

Supermercado y farmacia: El día a día del eco

Incluso en los lugares más insospechados, como la cola del supermercado o mis constantes viajes a la farmacia para cuidar de las "Martas" y de Carla, la Terapia del Eco funciona. Cuando la cajera del supermercado, agotada por una jornada de escaneo automático de productos, me pregunta mecánicamente: "¿Quiere algo más?", yo rompo el guion.

—Sí —le digo con suavidad—. Una sonrisa.

Es fascinante ver cómo el sistema operativo del ser humano se reinicia ante una petición tan inesperada. El eco que recibo de vuelta suele ser una risa nerviosa seguida de una confesión o de un gesto de gratitud. He transformado una transacción comercial en un encuentro humano.

A menudo me dicen que tengo "buen cartel". Me lo dicen como si fuera una cuestión de suerte o de un don natural. Pero yo sé que es el resultado de mi dirección: Buena Vista, noveno B. Desde esa altura moral, uno aprende que el flirteo, cuando es genuino y respetuoso, no es más que una forma de cortesía extrema. Trato a Paola, a las sopranos y a las cajeras con esa mezcla de humor y atención porque sé que todos estamos librando una batalla. Mi retinosis es visible, la suya quizás no, pero el remedio es el mismo.

Sufro de retinosis pigmentaria, una enfermedad que te va robando los márgenes hasta dejarte solo con un pequeño círculo central, como si miraras la vida a través del ojo de una cerradura. Podría haber elegido ver la vida negra. Podría haberme quedado en casa, lamentando que el túnel se estrecha cada día más. Pero elegí la calle Buena Vista.

La Terapia del Eco me ha enseñado

que la verdadera visión es una construcción interna. Es la capacidad de imaginar un mundo mejor y proyectarlo sobre los demás hasta que se haga realidad. Cuando le escribo a Paola ese relato sobre "La arquitectura de la luz", no solo estoy intentando animarla a ella; estoy reforzando los cimientos de mi propia casa. Ella es mi eco más brillante. Sus respuestas, su "eres un crack", su preocupación por si llego bien a casa cuando sopla el viento en Valencia, son las señales de radar que me confirman que sigo en el camino correcto. A veces, me pregunto si los demás, los que ven perfectamente, se dan cuenta de la cantidad de belleza que se pierden por no necesitar el eco. Ellos ven la montaña y se asustan. Yo no veo la montaña, solo escucho el viento que sopla en su cima y me preparo para la escalada. Ellos ven el grano de arena y se quejan de que les molesta en el zapato. Yo recojo ese grano de arena y lo guardo como una prueba de que el mundo sigue siendo sólido bajo mis pies.

Conclusión: El eco que nunca cesa

Vivir en Vista Alegre no es una ironía, es un destino. He aprendido que las debilidades son solo puertas traseras hacia fortalezas que los demás ni siquiera sospechan que tienen. Mi bastón es mi cetro, mi voz es mi luz y mi memoria es mi mapa.

La Terapia del Eco me dice que, mientras sea capaz de arrancar una sonrisa a una soprano o una palabra de aliento a una compañera de rehabilitación, mi visión será perfecta. No importa que el campo visual se reduzca a un punto infinitamente pequeño, porque ese punto estará lleno de luz.

Al final del día, cuando regreso a mi noveno B, me quito el bastón y cierro los ojos, no siento que me sumerja en la oscuridad. Siento que me sumerjo en un océano de ecos. Los nombres de las personas que he conocido, las risas que he provocado, las "bonitas palabras" que he intercambiado... todo eso rebota en las paredes de mi memoria, creando una imagen del mundo mucho más colorida, nítida y hermosa que cualquier fotografía.

Porque en la calle Buena Vista, la vida no se mira con los ojos. Se mira con el corazón, se siente con la escucha y se ilumina con una sonrisa que, pase lo que pase, siempre vuelve de regreso. Tal vez sea mi forma de dar las gracias: devolver en luz lo que me regaláis en eco...

Por Carlos Giménez Cervera





imágenes del encuentro con los alumnos del Aula Abierta de Mayores de Lebrija

Ayudar visibilizando

Concienciar, mostrar y colaborar son aspectos esenciales que la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria sigue trabajando con personas afectadas, familiares y colectivos sociales para poder comprender las DHR, la baja visión y la ceguera y así poder avanzar en mejores condiciones



Asociación
Andaluza
de Retinosis
Pigmentaria
(AARP)

Desde el pasado otoño, un grupo de personas afectadas por DHR de Andalucía, se reúnen semanalmente frente a sus ordenadores, tablets o móviles para aprender a gestionar emocionalmente los problemas y limitaciones que conlleva tener una discapacidad visual, así como adquirir herramientas y recursos que nos permitan crecer más y mejor, a nivel psicológico. Esta actividad, dirigida por una profesional de la salud mental y experta en coaching, se desarrolla por segundo año consecutivo, gracias a la ayuda de FEDER.

Personas procedentes de las ocho provincias andaluzas han ido mostrando, sesión tras sesión, sus preocupaciones, anhelos, angustias y miedos compartidos, también sus alegrías y sus logros, lo

que permite al mismo tiempo un aprendizaje permanente para todos los participantes, así como haber conseguido crear una cierta red de apoyo mutuo.

Una de las socias participantes en las sesiones de apoyo mutuo y alumna del Aula Abierta de Mayores en Lebrija, de la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla, Toñi Barragán, abrió las puertas del aula para que Rafael Bascón, presidente de la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria, pudiera explicar al resto de componentes del aula qué eran las DHR, cómo veían las personas con baja visión y como se les podía ayudar a ellas y a las personas con ceguera. Esta clase extraordinaria buscaba una mayor comprensión de estas patologías y las consecuencias que producen, generar mayor empatía y, al visibilizar al colectivo de personas afectadas por baja visión y ceguera, resolver mejor la forma de ayudarles.

Aprovechando esta clase, la Asociación quiso también mostrar a las personas participantes el potencial que existe en Andalucía, en cuanto a investigación. Para ello, invitó a participar

a Francisco Javier Díaz Corrales, premio Fundaluce 2022 e investigador del grupo de degeneración de la retina del Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa (CABIMER). Durante su intervención pudo mostrar las líneas de investigación sobre las que se trabaja en dicho centro, repasó brevemente los avances en cuanto a proyectos específicos para combatir la degeneración retiniana y puso en valor la importancia de la investigación como motor de crecimiento y desarrollo social.

Otra acción, que desde la entidad andaluza se ha llevado a cabo, ha sido una sesión formativa con profesionales de la atención primaria, en el Centro de Salud “Almanjayar” de Granada, donde, gracias al Dr. Manuel Carretero, se pudo ofrecer información a los profesionales que día a día tra-

bajan con pacientes desde la base, sobre la importancia de actuar frente a sospechas y sintomatologías tempranas para la derivación a especialistas y el diagnóstico precoz de DHR. Asimismo se puso en valor la labor de las entidades de pacientes y se trasladó la conveniencia de tejer alianzas y lazos de colaboración entre dichas organizaciones y los centros de salud de atención primaria, para el trabajo directo con personas afectadas y familiares.

En resumen, la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria sigue realizando esfuerzos en visibilizar las DHR, la baja visión y la ceguera, para ampliar su conocimiento y su comprensión, porque es más que evidente, que para la sociedad no existe aquello que no es visible y por tanto, hay que darle la vuelta a esto.

Nueva etapa en Canarias

Armando Herrera toma las riendas de la presidencia de la asociación en las islas para relevar a Germán López, que deja el cargo después de 34 años al frente



Asociación de Distrofias Hereditarias de Retina Canarias (ADISHREC)

Canarias inicia una nueva etapa en el mundo del asociacionismo de la retina. El presidente fundador de ADISHREC, Germán López, se echa a un lado después de 34 años y cede el relevo a una nueva junta directiva elegida en la Asamblea General Extraordinaria celebrada de forma telemática mediante Zoom el 28 de mayo de 2026.

La nueva junta directiva queda del siguiente modo:

- Presidente: Armando Herrera Morales.
- Vicepresidenta: Carmen Gloria González Tejera.
- Secretario: Juan Miguel Tejera del Río.
- Tesorero: Samuel Falcón Medina.

Vocalías: Manuel Gerónimo Pérez, Pedro Martínez-Corbalán Romero, Germán López Fuentes, Jaime García Castellano, Verónica Justiniano Hurtado,



Armando Herrera Morales, nuevo presidente

Néstor Rodríguez Gaspar, Fátima Cordero Mendoza y Baudilia Esther Navarro Saavedra

Sensibilizar bailando y riendo

La campaña #NoSomosRaros de este año ha consistido en la difusión de chistes malos y la Academia de Danza Lucía Moreno nos regaló una gala benéfica



Asociación
Retina
Murcia

Voluntarios y trabajadores han continuado este trimestre con las charlas de sensibilización en varios colegios y centros de salud de la Región, donde han formado a los alumnos y a profesionales sanitarios sobre cómo interactuar con personas ciegas y con baja visión.

Además, han desarrollado una nueva edición de nuestra campaña #NoSomosRaros, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras. La campaña ha consistido en la difusión durante veinte días de vídeos en nuestras redes sociales en los que socios y familiares de la asociación han contado chistes malos, con el fin

de afrontar las adversidades que provocan nuestras patologías con buen humor.

Por otra parte, la Asociación Retina Murcia quiere dar las gracias a la Academia de Danza Lucía Moreno por ser el motor de una gala benéfica en nuestro favor, una maravillosa iniciativa solidaria en la que nos han regalado su esfuerzo y talento.

También queremos agradecer enormemente al Ayuntamiento de Molina de Segura por la cesión del espacio para poder celebrar el evento.

Y a quienes nos acompañasteis presencialmente: gracias por vuestro calor y por demostrar que el mejor espectáculo es una comunidad unida.

Por último, a todos los que colaborasteis a través de la Fila 0: vuestro apoyo incondicional no se ve, pero se siente muchísimo. ¡Gracias por ayudarnos a seguir adelante!

Directorio

	Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria (AARP)	Calle Resolana, 30 - Edificio ONCE 41009 - SEVILLA Tel.: 954 370 042 - 696 804 996 - 685 139 377 E-mail: asociacion@retinaandalucia.org Web: www.retinaandalucia.org Presidente: Rafael Bascón Barrera
	Asociación Aragonesa de Retina (AAR)	Paseo Echegaray y Caballero, 76.- 2ª Planta 50003 - ZARAGOZA Tel. 976282477 ext. 112057 - Móvil. 681901515 Email: info@esretinaaragon.org www.esretinaaragon.org Presidente: Federico Torralba López
	Asociación de Castilla-La Mancha de Retinosis Pigmentaria	Centro Municipal de Asociaciones. Casa Carretas Plaza Mateo Villora 1 02001 - ALBACETE Tel.: 686 183 964 E-mail: manchega@gmail.com Presidenta: Concepción Gómez Sáez
	Asociación de Distrofias Hereditarias de Retina Canarias	Avenida Primero de Mayo, 10 - 4º Edif. ONCE 35002 - Las Palmas de Gran Canaria Tel.: 928 932 552 E-mail: asociacion@canariasretinosis.org www.canariasretinosis.org Presidente: Armando Herrera Morales
	Asociación Retina Madrid (ARM) y Fundación Retina España	Calle Carretas, 14 - 4ª - G1 28012 - MADRID. Tlf: 915216084 - Mov: 615362357 e-mail: trabajosocial@retina.es www.retina.es Presidente: Raúl Gilabert López
	Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE)	Fundación de Lucha contra la Ceguera (Fundaluce) 

C/Montera, 24 - 4ºJ
28013 - MADRID
Tel. 915 320 707
E-mail: farpe@retinafarpe.org
www.retinafarpe.org
Presidente: David Sánchez González

Directorio

	Retina Castilla y León (RECyl)	Sede ONCE, C/ de la India, 1 47007 - VALLADOLID Tel.: 983 394 088 Ext 117/133 Fax. 983 218 947 E-mail: info@retinacastillayleon.org www.retinacastillayleon.org Presidente: Pedro Herrero Fernández
	Associació Retina Catalunya	C/ Sepúlveda, 1, 3ª Planta 08015 - BARCELONA Tel. 618 42 40 26 Info: 639 00 16 19 Correo electrónico: info@retinacat.org www.retinacat.org Presidente: Alfons Borràs
	Asociación de Retinosis Pigmentaria Extremeña (ARPEX)	C/ Alhucemas, 44 06360 - Fuente del Maestre - BADAJOZ Tel.: 659 879 267 E-mail: retinosis.extremadura@hotmail.com Presidenta: Purificación Zambrano Gómez
	Asociación Retina Murcia	C/Sierra de Ascoy, 2 - Bajo 30008 - MURCIA Tel. 672 347 282 Email: info@retinamurcia.org www.retinamurcia.org Presidente: David Sánchez González
	Asociación Retina Comunidad Valenciana	Calle Garrigues Nº3 - 2º A-B 46001 - VALENCIA Teléfono/Fax: 963 511 735 Móvil: 608 723 624 E-mail: info@retinacv.es www.retinacv.es Presidenta: María de la Almodena Amaya Rubio

FARPE pertenece a:



**Ahora,
lo tienes
tan
fácil...**

**...que
donarás
con
alegría**

09499

Bizum

¡Gracias!



Fundaluce
FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA

NOTA. Las personas, empresas e instituciones que hagan donativos a FUNDALUCE pueden beneficiarse de desgravaciones en la declaración de la Renta, cuyo porcentaje varía en función de la cantidad donada. Para ello, es necesario que a la hora de hacer la donación aporten su nombre completo, DNI o los datos de la empresa, según el caso, y su provincia.

FUNDALUCE reflejará esta donación en Hacienda.