



I ENCUENTRO DE
FAMILIAS Y ENTIDADES
ACCIÓN VISIÓN ESPAÑA
Y III CONGRESO RETINA
IBEROAMÉRICA UNIDA

5- 8 JUNIO 2025
Hotel Elba Madrid Alcalá
(Madrid -ESPAÑA)

MULTIÓPTICAS

Este evento reúne a entidades y profesionales del ámbito de las patologías visuales para compartir avances, fortalecer el movimiento asociativo e intercambiar experiencias.

Organizan: Acción Visión España y Retina Iberoamérica, con el apoyo de asociaciones y entidades colaboradoras.

Comité Organizador

Andrés Mayor Lorenzo
Arantza Uliarte
Gustavo Serrano Reyes
Marcela Ciccioli
Nicolás Cuenca
Kerkdenny Medina
Secretaría técnica

PROGRAMA

Jueves 5 de junio

Presentaciones

19:30 – 20:30 | Presentaciones de las entidades participantes

Viernes 6 de junio

Jornada de formación y encuentro de entidades

08:30 – 09:00 | Recepción

09:00 – 09:10 | Bienvenida - Andrés Mayor Lorenzo (Presidente Acción Visión España) y Gustavo Serrano (Vocal Retina Iberoamérica)

09:15 – 09:45 | Retina Iberoamérica y AVE: logros y compromiso

09:45 – 10:30 | Comunicación y sensibilización. Lenguaje unificado - María Ramírez (Vicepresidenta AVE) y Rocío Marengo (Trabajadora Social AVE)

10:30 – 11:00 | Estrategias de incidencia

política – Gustavo Serrano (Presidente Fundalurp)

11:00 – 11:30 | Café

11:30 – 14:00 | Herramientas para las asociaciones:

• 11:30 – 12:20 | IA para asociaciones: más eficacia, menos esfuerzo – Eneko Atutxa y Alicia Carreño (creadores de Aliblu Box, socios de Retina Bizkaia Begisare)

• 12:20 – 13:00 | Punto Dis, Teatro Accesible y Asociación Igualar - modera Kerkdenny Medina (Fundación Sabios Expertos y Genios / Retina Dominicana)

• 13:00 – 13:30 | “Tengo baja visión”, un proyecto para Iberoamérica - Arantza Uliarte (Presidenta Retina Bizkaia Begisare)

• 13:30 – 14:00 | Coloquio final

14:00 – 15:30 | Comida

15:30 – 17:30 | Asamblea de Retina Iberoamérica

17:30 – 19:30 | Descanso

19:30 – 20:45 | Cena

Sábado 7 de junio **Jornada científica**

08:15 – 08:45 | Recepción

08:45 – 09:00 | Bienvenida – María Ramírez (AVE) y Ángela Sousa (Retina Iberoamérica)

09:00 – 10:00 | Diagnóstico clínico y genético de las Distrofias de Retina -

- Dra. Rosa Coco Martín (Catedrática de oftalmología, Universidad de Valladolid)

- Dra. Laura Verónica Echandi (Oftalmóloga, Coordinadora de la Unidad de Genética Ocular en Instituto Catalán de la Retina, Barcelona y Miembro de Panamericano de Distrofias de Retina (PANIRD))

- Dr. Juan Cadiñanos Bañales (Director científico, Fundación Centro Médico de Asturias)

10:00 – 11:00

- **Terapia génica y tecnología CRISPR** – Dr. Nicolás Cuenca Navarro (Catedrático Biología Celular, Universidad de Alicante)

- **Nanopartículas y nuevas vías de administración** – Dr. Francisco Díaz Corrales (Investigador, CABIMER)

11:00 – 11:30 | Café

11:30 – 13:00

- **Ensayos clínicos actuales** – Dr. Carlos Mendoza Santiesteban (Neuro-oftalmólogo, Bascom Palmer Eye Institute)

- **¿Cómo participar en un ensayo clínico?** – Tamara Juvier Riesgo (Neuro-oftalmóloga, Bascom Palmer Eye Institute)

13:00 – 14:00 | Mesa redonda: Registro de pacientes Iberoamericano / PANIRD

Moderador: Andrés Mayor Lorenzo (Presidente AVE)

- Dra. Marcela Ciccioli (Genetista, Retina Argentina)

- Dr. Carlos Mendoza Santiesteban (Neuro-oftalmólogo, Bascom Palmer Eye

Institute)

- Dr. René Moya Behrens (Director del Departamento de Genética Ocular del Hospital del Salvador)

- Dra. Agurtzane Rivas González (Bioquímica y Técnico Observatorio Enfermedades Raras Oculares (ONERO))

14:00 – 15:30 | Comida

15:30 – 16:15 | DMAE y Retinopatía diabética

- Dr. Ricardo Casaroli (Catedrático de Oftalmología, U. de Barcelona, Retinólogo, Hospital Clínic de Barcelona)

- Dra. Isabel Pinilla Lozano (Catedrática de oftalmología de la Universidad de Zaragoza)

16:15 – 17:15 | Investigación emergente

- **Ensayos clínicos en optogenética y optofarmacología** – Dr. Pedro de la Villa Polo (Catedrático de Fisiología de la Universidad de Alcalá de Henares)

- **Modulación inmune para retinosis pigmentaria** – Dra. Catalina Hernández-Sánchez (Centro de Investigaciones Biológicas Margarita Salas)

- **Microbiota y distrofias retinianas** – Dr. Pedro Lax Zapata (Catedrático de Fisiología, Universidad de Alicante)

- **17:15 – 18:15 | La experiencia de volver a ver en primera persona**

- **Casos tratados con terapia génica en España**

- **Casos de Neuropatía Óptica de Leber en Argentina**

- **Caso RPGR**

18:30 – 19:15 | La discapacidad como una cualidad, no como una identidad -

Almudena Ortega Minguito (Coach ACC por ICF y psicóloga sector discapacidad)

19:15 – 19:30 | Clausura – Andrés Mayor (Presidente AVE) y Ángela Sousa (Vicepresidenta Retina Iberoamérica)

21:00 | Cena

Patrocina



Colaboran

