

# VIDA AUTÓNOMA CON BAJA VISIÓN. MEMORIA 2015



*Asociación Es  
Retina Asturias*

OBJETIVOS .....	2
Objetivo General.....	2
Objetivos Específicos.....	2
ACTIVIDADES Y SERVICIOS. ....	2
1. Oficinas de Atención Especializada, atención Psicosocial y sociofamiliar de la Baja Visión. ....	2
2. Servicio de Rehabilitación.....	6
3. Formación en el manejo de tflotecnología y otros avances TIC.....	8
4. Servicio de Acompañamiento y apoyo en el entorno. 9	
5. Actividades accesibles de desarrollo personal, participación social y cultural. ....	10
6. Talleres y grupos de apoyo psicosocial y familiar. ...	14
7. Colaboración con otras entidades y trabajo en red.	15
Evaluación y Análisis de resultados.....	17

## OBJETIVOS

### Objetivo General

Mejorar la calidad de vida y la autonomía de las personas con Baja Visión afectadas por retinopatías degenerativas, facilitando su desarrollo personal y su participación social.

### Objetivos Específicos

- Mantener puntos de atención psicosocial, asesoramiento y orientación especializado en Baja Visión dentro el Principado de Asturias.
- Ofrecer apoyos psicosociales y sociofamiliares dirigidos a las familias afectadas por Baja Visión dentro del Principado de Asturias.
- Facilitar el acceso de las personas con B.V. a la rehabilitación visual, a los instrumentos de apoyo accesibles, destrezas y habilidades necesarias para la autonomía e integración social.
- Prestar apoyos a las personas con Baja Visión para su desarrollo personal, el acceso a la cultura y la participación social en el entorno.
- Evitar complicaciones psicosociales añadidas a las retinopatías degenerativas.

### ACTIVIDADES Y SERVICIOS.

#### 1. Oficinas de Atención Especializada, atención Psicosocial y sociofamiliar de la Baja Visión.

Desde las Oficinas de Atención especializada se atendieron a **552 personas de forma puntual**, y **287 socios y socias**, de una manera más intensa, estableciendo planes de atención individualizados con cada familia, que incluyeron distintas acciones de apoyo socio familiar: seguimiento y acompañamiento en el proceso de la enfermedad, etc.

Las intervenciones más habituales tuvieron que ver con el **consejo social**: acceso a ayudas sociales, asesoramiento sobre PNCs, Incapacidad Laboral, orientación educativa y laboral, etc.

El servicio ha sido prestado desde las Oficinas de Atención Especializada de Oviedo y Gijón, principalmente. En horario de 10:00 a 14:00h, de lunes a viernes, incluyendo entrevistas en oficina, información on line, y asesoramiento telefónico. Desde la Oficina de Avilés se ofrecieron los servicios en este horario, pero sólo los miércoles. Se realizaron además **12 visitas a domicilio**.

Desde la Asociación se atendieron principalmente a familias con Síndrome de Usher, Bardet Biehl, retinopatía del prematuro, Stargardt, amaurosis congénita de Lever, retinosis pigmentaria, distrofia de conos y bastones, glaucoma, miopía magna, y DMAE.

- Además de este apoyo a las familias, se desarrollaron otras acciones de seguimiento y control de las retinopatías y apoyo a la investigación:

Se mantuvo colaboración con el área de oftalmología del HUCA y **15 de las familias** asociadas tuvieron revisiones oftalmológicas de seguimiento y confirmación de diagnóstico.

En colaboración con el departamento de Genética Molecular del HUCA y Departamento de genética de la Universidad de Barcelona, se ha realizado extracciones de ADN a **15 personas**, con las que se ha trabajado la anámnesis e investigación de árboles genealógicos de estas 15 familias, y la realización de los mismos con GnoPro, y acciones de consejo genético. Además se ha seguido investigando en 10 familias en estudio, que han conseguido un diagnóstico genético a lo largo de estos meses.

Se ha colaborado con los **proyectos de investigación**:

1. Rare Commons, del Hospital San Juan de Dios, que es un proyecto de enfermedades raras relacionadas con la visión, donde familias y médicos generan juntos conocimiento científico. La labor asociativa asociación hará tratará de crear un nexo entre el proyecto y el resto de asociaciones españolas. Así mismo se decide organizar un acto a finales de junio de presentación del proyecto a las familias interesadas. Margaret Creus hará de enlace con el Instituto Catalán de la Salud para incorporar esta plataforma a la ficha sanitaria. Para más información:

<http://retinosis.org/preparando-la-nueva-comunidad-sobre-la-enfermedad-de-stargardt/>

2. Eurowabb, del Instituto de Salud Carlos III, donde colaboramos en la creación de un Registro de personas con enfermedades raras, concretamente de Bardet Bielt.
3. Convenio HUCA- Novartis- EsREtina Asturias, el 15 de junio se procedió a la firma del convenio, que junto con el Servicio de Oftalmología del HUCA y la Gerencia del mismo, se ha establecido para desarrollar un programa de integración de los equipos de diagnóstico oftalmológico de la consulta de ojos del HUCA junto al instrumental del quirófano . El responsable del proyecto es el médico residente Ronald Mauricio y la Asociación es la gestora del proyecto. NOVARTIS aportará 10000 euros como premio a la innovación.
4. Entrevista con laboratorios NOVARTIS, el 11 de mayo en la sede de NOVARTIS en Madrid, para analizar la posible colaboración de esta farmacéutica con las asociaciones a nivel europeo.
5. Convenio con la Fundación de la Universidad de Oviedo, a la que hicimos entrega de los recaudados gracias a las actividades solidarias y de búsqueda de financiación para investigación en retinosis pigmentaria: **se entregaron 4000€, al Departamento de Morfología Celular de la Facultad de Biología.**



\*Entrega de las donaciones recaudadas.

La donación se hizo pública en la **Biblioteca del Fontán**, y contó con la presencia de Héctor Moro Diez, deportista solidario con el que solemos organizar varias actividades para la recaudación de fondos dirigidos a la investigación. Y con el Dr. José Manuel García Fernández.

También se han desarrollado actividades de información grupal con expertos en ciertas áreas. Así se organizaron:

- **Jornada de Celebración del Día mundial de las EEERR.** Esta actividad se desarrolló en el salón de actos del Centro de Servicios universitarios de Avilés, el 24 de febrero. Incluyó mesa redonda entre varias asociaciones, y la charla “EL PAPEL DE LA PEDIATRÍA EN LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES. Además se desarrolló una campaña de sensibilización y recogida de firmas para el impulso de la iniciativa legislativa popular de reforma de la ley de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, actividades estas últimas en colaboración con FEDER. En esta actividad participaron unas 100 personas.



- **V jornada Retina Asturias (Biblioteca pública El Fontán)** Incluyó varias charlas de profesionales relacionados con las enfermedades degenerativas de la retina, y un coloquio. Tuvo lugar el 21 de marzo, llevando por título: “Luz, ejercicio y ritmos circadianos en patologías de la retina”. En esta jornada contamos el Dr. José Manuel García Fernández, de la Universidad de Oviedo, la Dra. M<sup>a</sup> Ángeles Bonmartí Carrión de la Universidad de Murcia, y el Dr. Benjamín Fernández, de la Universidad de Oviedo.



El deportista **Héctor Moro Díaz**, además presentó su actividad deportiva y solidaria “**101 Km solidarios**”, a favor de nuestra Asociación. Además pudimos disfrutar de una comida de confraternización en la que participaron **49 personas**. Además coincidió con la **Asamblea General de Socios y socias**.

- Por otra parte toda la información relacionada con aspectos socio sanitarios y de investigación fue puesta al servicio de cualquier persona a través de nuestras redes sociales y página web [www.retinosis.org](http://www.retinosis.org), con **114 entradas publicadas** a lo largo de 2015 y **440587 visitas**. Las conferencias fueron grabadas y publicadas en el Canal Retina Asturias de **Youtube** con **18.437 visualizaciones**. En las redes sociales contamos con **3600 Me gustas en la página** de Facebook, y **1113 amistades** en el perfil.

## 2. Servicio de Rehabilitación.

Se desarrollaron distintas iniciativas relacionadas con la rehabilitación de la baja visión.

- **Charlas sobre baja visión y rehabilitación en Centros Sociales.** Se desarrollaron entre los meses de abril y junio, en: Centro Social Villa Magdalena, C.S. Campomanes, CS. Teatinos, CS Otero y CS El Cristo, del Ayuntamiento de Oviedo. En estas actividades se inscribieron inicialmente **86 personas**, pero calculamos que participaron más de **150 personas**.



- **Charla “Salud Visual y enfermedades de la retina”**. Estuvo enmarcada dentro de la celebración de Semana Salmantina, con participación de 60 personas. El día 20 de noviembre, de 19:30 a 21:00 en el Ateneo de La Calzada.



- **Curso de Lengua de Signos apoyada para personas con baja visión y síndrome de Usher**. Se desarrollaron del 22 de abril al 12 de junio, en siete sesiones de 9:30 a 11:30h, en colaboración con la Fundación Vinjoy. Se desarrollaron a la vez en la sede de Oviedo y en la de Gijón, gracias a contar con 4 chicas en prácticas del Ciclo de ILS. Participaron un total de **14 personas**.



- **Curso de formación para profesionales que trabajen con personas con baja visión**: el día 24 y 25 de marzo en el centro de mayores de Cudillero, con 10H de duración. En esta actividad participaron **24 auxiliares** de ayuda a domicilio, educadoras, y trabajadoras sociales del Ayuntamiento.

También se han ofrecido talleres en Ciclos Formativos relacionados con la salud y la discapacidad, en total **92 estudiantes** de los centros **López y Vicuña** de Gijón y **Fundación Vinjoy** de Oviedo.





- En el **plano individual** las acciones llevadas a cabo por el servicio se desarrollaron **16 itinerarios** hacia la autonomía.
  - **24 Sesiones de bastón** y desplazamiento autónomo, así como el desarrollo de mapas en relieve, con **16 personas beneficiarias**.
  - **Acción de formación grupal en movilidad con bastón:** desarrollada el viernes 6 de noviembre, de 18:00 a 20:30h, en La Calzada Gijón. En esta actividad participaron **11 personas** que utilizaron el bastón en grupo para reconocer el entorno de la sede asociativa, algunas de estas personas eran la primera vez que utilizaron el bastón en público, y de noche, cuando más problemas de desplazamiento manifiestan.



- Se realizaron **2 adaptaciones de domicilios con macrotipos y dymo** braille. Se realizaron **4 sesiones de formación** en organización de espacios y de gestión doméstica con otras dos socias.

### **3. Formación en el manejo de tiflotecnología y otros avances TIC.**

Se desarrollaron más de **200 acciones** en formación tiflotécnica de manera individualizada y relacionada con el manejo de iphone con Voice Over, tablets, jaws, nvda, apps como Gijón Bus, blind square, Voice stream reader, lectura de audio libros, etc. Con un total de **22 personas beneficiarias**.

- Ponencia “**Tecnología móvil al servicio de la autonomía personal**”: incluyó una demostración práctica con móviles y distintas aplicaciones, el día **26 de septiembre** de 2015 en la Biblioteca Pública Jovellanos de Gijón, a las 11:30 h; y en la que participaron Soledad Mochales y José Antonio Ferrero Blanco, socios fundadores de Utlai, Asociación para la tiflotecnología. En esta charla también se contó con los desarrolladores de **Lazzus**, un gps para personas con discapacidad visual, creado en Asturias por Neosentec. En esta actividad participaron unas **50 personas**.



- Y el día 25 de septiembre, de 16:20 a 19:00h, en el HAS de la Avda de Galicia de Gijón, pudimos disfrutar de un **Taller práctico sobre GPS y Apps de utilidad**, contando con Soledad Mochales y Jose Antonio Ferrero. En esta actividad participaron **15 personas**.



#### 4. Servicio de Acompañamiento y apoyo en el entorno.

Las trabajadoras sociales han realizado un total de 39 acompañamientos dirigidos, principalmente al apoyo en la gestión de determinadas ayudas, citaciones en tribunales médicos y centros de valoración. **21 personas** fueron las beneficiarias.

De forma individual y continuada se prestó un servicio de acompañamiento en el que actualmente colaboran 8 personas

voluntarias, que semanalmente acompañan a **8 socias**, durante 2 horas. En lo que va de año se han desarrollado unos **787h de acompañamiento**.

11 personas voluntarias también colaboran de forma esporádica con personas que solicitan acompañamientos puntuales. Estas han desarrollado un total de **21 acompañamientos, 18 personas beneficiarias**.

Además destaremos el apoyo del servicio de voluntariado a cada una de las actividades grupales que la asociación ha desarrollado. **Más de 50 actividades grupales** contaron con la participación de personas voluntarias. Calculamos un total de **100 participantes** que han contado con apoyo en las actividades grupales. En estas actividades han participado las 26 personas que formaron parte del equipo de voluntariado.

#### 5. Actividades accesibles de desarrollo personal, participación social y cultural.

- **Museo de Bellas Artes de Asturias:** un total de **66 participantes** asistieron a las visitas accesibles y audiodescritas de este museo.
  - 22 de enero: Darkness at noon. Avelino Sala. 12 participantes
  - 26 de febrero: Vidas de Santos. 12 participantes
  - 26 marzo: Grandes Maestros Asturianos. 9 participantes
  - 21 de mayo: Ampliación de museo. 14 participantes 25 de junio: Artistas contemporáneas. Charla con Adolfo Manzano. 19 participantes



- **Visitas Accesible al Museo Arqueológico de Asturias:** se desarrollaron 2 sesiones en las que participaron **21 personas**, el 12 de marzo y el 27 de mayo. Las visitas fueron accesibles, contando con una visita guiada, y pudiendo tocar las réplicas.
- **Exposición “El bosque, mucho más que madera” de la Caixa, en la Losa.** Tuvo lugar el 25 de febrero, en horario de tarde, y participaron 12 personas, la actividad fue adaptada para que las personas con problemas visuales más serios, pudieran tocar los objetos expuestos.
- **Taller de creatividad y desarrollo manual “En nuestras manos”.** 37 sesiones con la participación de 11 personas de forma habitual. Lo imparte una de las voluntarias de la asociación, y cada sesión tiene una sesión de 2 horas. Complementariamente se han organizado 2 comidas de confraternización entre las personas que participan.



- Paralelamente a esta actividad se ha venido participando en los **Rastros Solidarios de Colloto**, donde las participantes en el taller colocan un puesto de venta de productos que ellas mismas elaboran para encontrar recursos dirigidos a la investigación en retinopatías. Se ha participado el Día 7 de noviembre, y el 12 de diciembre; de 10:00 a 13:30h.



- **2 Comidas de confraternización** : asamblea General, en la que participaron **49 personas**, en Oviedo. Y como complemento a la ponencia del Semana Mundial de la Retina, en Gijón, en la que participaron **29 personas**.
- **Comida de Navidad, en el Acuario de Gijón**. En esta actividad participaron 58 personas e incluyó una rifa navideña para obtener recursos para investigación.
- **Club de lectura y encuentro con Padura en el Calatrava**, dentro de las actividades de la Entrega de Premios Princesa de Asturias. El 20 de octubre. A las 19:30. En esta actividad participaron 12 personas. Se realizaron **12 reuniones del Club de lectura**. Se leyeron y analizaron **11 libros**, además de otras actividades formativas relacionadas con el teatro, los cuentos, figuras literarias, entonación... Esta actividad está muy unida a la formación y apoyo tiflotécnico, pues la mayoría de las participantes utiliza herramientas tic.



Encuentro Padura



Comida confraternización.

- **101 KM Solidarios** (participación en circuito de running con apoyo-guía.)La jornada incluyó excursión, comida, y actividad deportiva, además de la recaudación de fondos dirigidos a la investigación. EN ella participaron **26 socios y socias**.



- **Sesión de Musicoterapia dentro del Festival de Música Antigua de Gijón.** de 11:00 a 14:00h. Incluyó taller sobre musicoterapia. Participaron 13 personas.



- **Excursión accesible al Monte Areo y su necrópolis:** 15 personas. El 30 de mayo.



- **Participación III Maratón por Equipos de Laviana (2º Memorial Manuel Moro).** Una iniciativa deportiva y e búsqueda de fondos para la investigación en Retinosis Pigmentaria, en colaboración con Laviana Solidaria y Concejalía de Deportes y Solidaridad del Ayuntamiento de Laviana. En esta actividad participaron **200 deportistas.**
- **Maratón deportivo solidario en Avilés 12 de diciembre, en el polideportivo del Quirinal.** Incluyó talleres de pilates, taekwondo, hip hop, zumba, spinning, aerobico, y todos accesibles para personas con discapacidad visual. En esta actividad participaron unas **111 personas.** El dinero recaudado con los talleres irá dirigido a investigación.

## 6. Talleres y grupos de apoyo psicosocial y familiar.

Se desarrollaron **3 sesiones** de apoyo psico-social grupal, que se denominaron “**Coaching y discapacidad Grupal**” el 29 de octubre, el 6 de noviembre, y el 12 de noviembre. EN estas actividades participaron 3 varones y 10 mujeres. En el salón de actos del HAS en Gijón, con una duración de 2 horas y media cada una, en horario de tarde.



También incluiremos aquí las sesiones de yoga y control de la ansiedad.

- Sesiones de YOGA y relajación desarrolladas los días 1,6,8,13,15, 20,22,27, y 29 de julio; de 20:00 a 21:30. En estas actividades participaron **7 personas**.

Con **retina asturias** **Yoga** para todos/as.

Mes de Julio Lunes y Miércoles de 20h. 21.30h.

Abierto a todos/as y gratuito.

Centro Municipal de Asociaciones del Arbolón,  
Avenida. Gijón, Nº 5, Avilés.

Línea de la Escuela Sanatana Dharma.  
Posturas sencillas. respiración consciente y relajación guiada.

Para apuntarse:  
**retina asturias**  
984840330 ó [asturias@retinosis.org](mailto:asturias@retinosis.org)

*bienvenido /a*

**Avilés**  
¡participa!

A través de la **lista de correo Es Retina** también se han creado grupos: <http://retinosis.org/herramientas/rpeslist/> también se presta un servicio de apoyo mutuo, compuesto por **154 suscriptores**. Que han generado **928** mensajes durante el 2015.

A partir de esta actividad se ha creado también un grupo de **whatsapp** con el mismo fin, en el que participan **27 personas**.

## 7. Colaboración con otras entidades y trabajo en red.

La colaboración con otras entidades y el trabajo en red, como se desprende de la descripción de las actividades anteriores, ha sido constante y necesaria a lo largo del año. Se han mantenido acciones con entidades relacionadas con la investigación, lo social, organismos públicos, entes privados, etc.

Entre las entidades públicas podemos nombrar a la Universidad de Oviedo, Universidad de Barcelona, al HUCA, ayuntamientos, etc. Con otras entidades socio-sanitarias hemos desarrollado acciones conjuntas como las **Jornadas de Puertas abiertas del Hotel de Asociaciones Socio-sanitarias de Gijón**, entidades de la red de voluntariado de Asturias, DIVO Gijón, etc. Como entidades privadas encontramos a los laboratorios Novartis, y la Fundación Konnecta, con la que colaboramos en el desarrollo del **Maratón solidario de Avilés**. También participamos en la **Feria NORBIENESTAR** de la Salud y el Bienestar del Norte, en la feria de muestras de Gijón. Mantuvimos un stand informativo en esta feria de productos y servicios socio-sanitarios, en la parte dirigida a ongs.

La coordinación con **Acción Visión España**, y otras entidades como la Federación de Enfermedades Raras (**FEDER**), o la Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España (**FARPE**) ha sido constante, al formar parte nuestra asociación de estas federaciones. Andrés Mayor, el presidente ocupa cargos en la Junta directiva de AVE y es coordinador de FEDER en Asturias. Para lo cual a lo largo del año se ha participado en **22 actividades relacionadas con FEDER**, entre las que podemos destacar la celebración del **Día de las Enfermedades poco frecuentes**, también en colaboración con COCEMFE. (No se desarrollan aquí pues son quedadas recogidas en la memoria de actividades de FEDER.) En Asturias se trabaja habitualmente con **9 asociaciones de enfermedades poco frecuentes**.

<http://retinosis.org/asturias-se-suma-al-dia-mundial-de-las-enfermedades-raras/>

Con las entidades integradas en Acción visión España participamos en **15 actividades**, entre las que destacan: la celebración del **Día Mundial de la visión**, con el reparto de **500 distintivos de baja visión, y trípticos**



**informativos** de la campaña y **200 gafas** de baja visión... En la red con FARPE se desarrollaron **4 actividades**, las más destacadas fueron los **Premios a la Investigación Fundaluce** y **Jornadas de Investigación 2015**.

<http://www.esvision.es/dia-mundial-de-la-vision-aun-te-queda-mucho-por-ver/>

<http://retinosis.org/xvii-jornadas-de-investigacion-de-la-federacion-de-asociaciones-de-retinosis-pigmentaria-de-espana-farpe-y-la-fundacion-lucha-contra-la-ceguera-fundaluce/>

Además tenemos que tener en cuenta que la asociación ha pasado de ser de **ámbito nacional** y por tanto se han desarrollado hasta 5 acciones de coordinación y organización en otros puntos como: Lleida, Valladolid, Bañolas, León, Murcia o Alicante, etc. Algunas de estas acciones llevaron a desarrollar actividades de recaudación de fondos para la investigación, como el **Concierto de Navidad de Lleida**. En el que participaron unas **200 personas**.

Otra iniciativa en red fue la participación en la recogida de firmas promovida por el **CERMI**, para la proposición de modificación de la Ley de Autonomía y atención de personas en situación de dependencia, en la parte relativa a la participación en el coste, de las que conseguimos reunir **540 firmas**.



Cartel Concierto



Feria Norbienestar Stand



Reuniones de colaboración con entidades del HAS.



Día Mundial de la Visión en Madrid con Visión España.



Reunión FEDER

## Evaluación y Análisis de resultados

Consideramos que los objetivos han sido altamente alcanzados, como se desprende de los resultados tras el análisis de los datos de cada servicio y actividad desarrollada a lo largo del 2015.

Destaremos el esfuerzo por descentralizar nuestras actividades, actuando en Oviedo, Gijón, Avilés, Cudillero, Laviana, Lada... e incluso participando en al menos 30 iniciativas de carácter nacional. También como parte cualitativa a valorar añadiremos las buenas evaluaciones y satisfacción de las personas participantes en las actividades desarrolladas, así como de las técnicas y profesionales. Resaltaremos la gran la variedad de actividades y de servicios prestados.

En la parte de apoyo psicosocial y socio familiar individual, podemos hablar de la atención de 287 familias de manera continuada, y a 552 de

manera puntual. Atención de 150 personas mayores que participaron en las charlas taller sobre baja visión y rehabilitación. Se desarrollaron además 3 talleres grupales de apoyo en los que participaron 13 personas. También incluimos aquí las sesiones de Yoga y relación en las que participaron 7 personas.

Desarrollo de 3 jornadas científicas y de información grupal, con temáticas relacionadas con la prevención, el tratamiento de enfermedades poco frecuentes, y los desarrollos tecnológicos de cara a la autonomía.

Participación en 5 proyectos relacionados con la investigación, alcance de 10 diagnósticos genéticos para familias asociadas, inclusión de 10 personas nuevas en estudio en de investigación genética del departamento de genética de la Universidad de Barcelona. Entrega de 4000€ para la investigación de la Fundación de la Universidad de Oviedo. Desarrollo. Todas las noticias relacionadas con investigación fueron puestas al servicio del interés general, a través de la [www.retinosis.org](http://www.retinosis.org), que contó con 440587 visitas.

En lo relativo a la autonomía destaremos el establecimiento de 16 itinerarios de rehabilitación, 24 sesiones de manejo de bastón y desplazamiento autónomo, y que 11 personas se formaron en un taller de manejo de bastón en grupo, para superar las limitaciones psicosociales que provoca su iniciarse en su manejo por primera vez. Se formaron a 24 auxiliares de ayuda a domicilio y a 92 estudiantes en relación con la atención de personas mayores, y tal vez con baja visión. La autonomía a través de los avances TICs fue en punto fuerte del programa, con 200 acciones de formación individual, y el desarrollo de 2 sesiones grupales de formación con 50 y 15 personas beneficiarias respectivamente.

Gracias al el servicio de acompañamiento se atendieron a más de 100 personas, sobre todo a través del apoyo a actividades grupales. De forma individualizada 8 personas contaron con acompañamiento continuado, lo que supuso entorno a 790h de apoyo. Se desarrollaron hasta 66 actividades de ocio accesible en las que calculamos que participaron en torno a 100 personas.

Oviedo, 10 de febrero de 2016.  
Asociación Es Retina Asturias.

