



## MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio<sup>i</sup>

2017

### 1. DATOS DE LA ENTIDAD

#### A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓN ES RETINA ASTURIAS

Régimen Jurídico<sup>ii</sup>

ASOCIACIÓN

Registro de Asociaciones<sup>iii</sup>

NACIONAL

Número de Inscripción en el Registro  
correspondiente

Fecha de Inscripción<sup>iv</sup>

CIF

GRUPO 1 SECCIÓN 1ª. Nº 606994	30/11/1989	G33231465
-------------------------------	------------	-----------

#### B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

CALLE MÉJICO (ESQUINA CHILE 12)	S/N	33211
---------------------------------	-----	-------

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

OVIEDO	ASTURIAS	984193765
--------	----------	-----------

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

asturias@retinosis.org	
------------------------	--



- 
- i Se elaborará una memoria de actividades por ejercicio económico, que no podrá exceder de doce meses. Se indicará el año a que corresponde y, en caso de que no sea coincidente con el año natural, se recogerán las fechas de inicio y de cierre del ejercicio.
  - ii Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.
  - iii Registro de Asociaciones donde se encuentre inscrita la entidad, indicando la Administración Pública (Estado o Comunidad Autónoma) y el Departamento correspondiente (Ministerio o Consejería) al que está adscrito el Registro de Asociaciones.
  - iv La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.



## 2. FINES ESTATUTARIOS<sup>v</sup>

1. Reunir a todas las personas del territorio español que estén afectadas por Retinosis Pigmentaria y/o otras enfermedades heredo-degenerativas de la retina, tanto directa como indirectamente.
2. Estar en la Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria del Estado Español.
3. Proporcionar apoyo psicológico, jurídico y orientativo sobre aspectos relacionados con su situación como jóvenes con una deficiencia visual.
4. Promover en el territorio español la toma de conciencia individual y colectiva respecto de las afecciones visuales.
5. Realizar cuantas actividades sean posibles y lícitas encaminadas a la protección, en todos los órdenes, de las personas afectadas por cualquier tipo de afección visual y en especial por la Retinosis Pigmentaria.
6. Promover la investigación médico-científica con vistas a la prevención y curación de la Retinosis Pigmentaria y de otras enfermedades degenerativas de la retina.
7. Crear, mantener y gestionar un Fondo de Investigación de Enfermedades Degenerativas de la Retina – LUCHA CONTRA LA CEGUERA – cuyos recursos deberán proveer el soporte económico necesario para cumplir el objetivo señalado en el punto 6.
8. Conseguir que la medicina pública, de forma gratuita, aplique los tratamientos específicos que pudieran existir para combatir la Retinosis Pigmentaria y demás enfermedades degenerativas de la retina, así como hacer beneficiarios a los afectados por estas enfermedades de los avances terapéuticos que se produzcan en el futuro.
9. Realizar una labor de información y divulgación sobre los problemas que plantean las afecciones visuales, posibles medios de solución, nuevos avances científicos, técnicas de tratamiento, etc.
10. Actuar en la esfera de los poderes públicos para conseguir de los mismos una mayor conciencia y decidido apoyo en el tratamiento, control y seguimiento de los pacientes, así como en la búsqueda de soluciones para las afecciones visuales.
11. Fomentar la cooperación e intercambio de ideas o experiencias entre la Asociación y cuantas entidades, públicas y/o privadas, persigan análogos fines, sea cual sea su ámbito de actuación.
12. Colaborar con las Asociaciones afines del resto de España, en programas de LUCHA CONTRA LA CEGUERA, con todos los medios posibles, muy especialmente por medio del fomento y ayuda a la investigación médico-científica.
13. Fomentar entre los miembros de la Asociación un espíritu de cordialidad, solidaridad y ayuda mutua, promoviendo, asimismo, el desarrollo de actividades culturales, deportivas y formativas de toda índole (cursos, conferencias, reuniones de trabajo, charlas y coloquios...) para el perfeccionamiento integral de sus asociados, así como también para el mejor cumplimiento del resto de sus fines.
14. Cualquier otros fines lícitos.



### 3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios <sup>vi</sup>
173	0	166

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas<sup>vii</sup>

Personas físicas

### 4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS<sup>viii</sup>

#### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>ix</sup>

ACCION SOCIAL Y DE APOYO A LAS PERSONAS CON BAJA VISIÓN Y SUS FAMILIAS

Servicios comprendidos en la actividad<sup>x</sup>

1. SERVICIO DE ATENCIÓN PSICO SOCIAL Y APOYO A LA FAMILIA (ACOGIDA, ACOMPAÑAMIENTO, CONSEJO SOCIAL Y SEGUIMIENTO, APOYO GRUPAL, ETC.)
2. SERVICIO DE REHABILITACION, FORMACION Y AUTONOMÍA. ACCESO Y FORMACION EN TIFLOTECNOLOGÍA
3. SERVICIO DE ACOMPAÑAMIENTO EN LA VIDA DIARIA A TRAVÉS DEL VOLUNTARIADO.
4. PARTICIPACIÓN SOCIAL Y ACCESO A LA CULTURA.

Breve descripción de la actividad<sup>xi</sup>

1. SERVICIO DE ATENCIÓN PSICO SOCIAL Y APOYO A LA FAMILIA (ACOGIDA, ACOMPAÑAMIENTO, CONSEJO SOCIAL Y SEGUIMIENTO, APOYO GRUPAL, ETC. )

Se prestó en Oviedo, Gijón y Avilés: el total de personas registradas en nuestra base de datos que han recibido este servicio llegando a un total de **318** personas. Contando a sus familiares se llegó a 410 personas. Además se han realizado acciones de información a través de cartas, whatsapp y email sobre aspectos de interés para las familias asociadas: ayudas sociales, avances de investigación, etc.

Dentro de las acciones de información y orientación incluimos algunas acciones de Encuentro con las familias de Avilés: el 22 de junio en horario de 19:00 a 20:30 horas, tuvo lugar un encuentro en Avilés entre trabajadores de la Asociación y las familias con discapacidad visual pertenecientes a la comarca Avilés, en el que participaron un total de 11 personas. En la reunión se procuró además de promover el encuentro y la complicitad entre las familias y personas asistentes, conocer las demandas y necesidades que se tienen en esa zona.

En lo relativo al apoyo psicosocial destaremos que en el plano individual se atendieron a **36 personas**. Se ha dado soporte principalmente a nuevas familias que han recibido un diagnóstico, a padres de niños con discapacidad, a padres con discapacidad que han sido padres, y a personas con serias pérdidas visuales. Estas atenciones se han realizado a través de las Oficinas de Atención Especializada, y



algunos casos han sido derivados a la psicóloga externa que colabora con la Asociación.

→ **Otras actividades de apoyo grupal:**

- **2 Sesiones control de estrés y la ansiedad:** dirigidas por una psicóloga con **18 personas participantes**. Se desarrollaron en marzo y octubre, 16:30 a 18:30.
- **Taller de Mindfulness:** durante los meses de mayo y septiembre. **Con un total de 6 sesiones, de 17:00 a 19:00h**, en Gijón. **Con 21 personas beneficiarias**.
- **Taller de yoga:** 20 sesiones durante los meses de enero a abril, 2 días a la semana, de 10:00h a 11:30, con **5 participantes**. Impartió una voluntaria en Avilés.
- **Sesión de relajación con Yoga nidra.** Viernes, 27 de octubre de 16:30 a 19:00h. EN esta actividad participaron **12 personas**.
- **Taller de técnicas de organización de la información y memorización adaptadas a la discapacidad visual.** Se han desarrollado **35 sesiones** en Oviedo en las que participaron **9 personas**. Estas actividades ayudan al reajuste cognitivo a la discapacidad visual, en la que la memorización y el orden son tan importantes.
- **Reunión de jóvenes familias con discapacidad visual. “Cómo afecta la discapacidad visual a nuestro proceso de desarrollo vital”.** Martes, 26 de septiembre. 17:00h: Gijón, Oficinas de la Asociación de la Avda de Galicia nº 62. En esta actividad participaron **10 personas**. Temática:
  - Cómo nos enfrentamos a la crianza de nuestros hijos que tienen una discapacidad visual: aspectos psicológicos, recursos de apoyo, etc.
  - Cómo afrontamos el proceso de crianza de los hijos viviendo con una discapacidad visual: competencias, herramientas, tareas, seguridad, etc.

## 2. SERVICIO DE REHABILITACION, FORMACION Y AUTONOMÍA. ACCESO Y FORMACION EN TIFLOTECNOLOGÍA

Aquí se ha prestado especial atención a la rehabilitación en el acceso a la información a través de la tiflotecnología, se atendieron las demandas de información, asesoramiento y adiestramiento en este sentido para un total de **71 personas**.

Además se establecieron procesos formativos individuales con un total **28 personas beneficiarias** y una media de 5 intervenciones por personas usuaria. 5 personas voluntarias apoyaron estas acciones de autonomía, ya bien sea como apoyo tiflológico o en otras acciones como las de autocuidado.

Además se desarrollaron otros procesos de rehabilitación en movilidad y otras áreas básicas de la vida diaria. Se realizaron acciones de asesoramiento y formación con instrumentos de apoyo en entorno, tales como lupas y otras ayudas accesibles para la vida diaria, para un total de **42 personas**. Se realizaron préstamos de ayudas técnicas para **23 personas**, principalmente filtros solares de absorción selectiva.

– **Acciones grupales:**

Gracias al convenio de prácticas para la formación de alumnado del Ciclo de Mediación Comunicativa que se imparte en la Fundación Vinjoy. Se desarrollaron varios talleres de sistemas de comunicación alternativos:



- **Taller de iniciación al Braille:** los días 11, 18 y 25 de mayo. En estos talleres participaron 6 personas.
- **Taller de lengua de signos apoyada para casos de sordoceguera:** en horario de 16:30 a 18:00h. Los días 1 y 8 de junio. En estos talleres participaron 7 personas.
- **Sesiones grupales de formación en Tiflotecnología (manejo del Iphone).** El lunes 17 de abril, y el 2 de junio, de 17:30 a 19:30 horas. En la sede de la Asociación en Oviedo y las coordinaron personas de voluntarias en cibervoluntarios.org. Participaron 7 personas.
- **Curso manejo de ordenadores con lector de NVDA:** miércoles 27 y Jueves 28 de septiembre de 16:30 a 19:00h. (Gijón) Contó con la asistencia total de **7 personas**, y la profesora fue una chica con ceguera. Posteriormente al curso se establecieron **12 sesiones** de apoyo individual con 3 personas usuarias.
- **Talleres formativos en el manejo de instrumentos de apoyo en el entorno y nuevas tecnologías accesibles.** Para dar a conocer avances como el OrCam, comparativa entre dispositivos de lectura, etc. Se desarrollaron en Oviedo y Gijón. En estas actividades participaron **30 personas**. Posteriormente se realizaron acciones de formación individual con cada persona. El 22 de noviembre en Gijón se presentaron instrumentos de apoyo como un termómetro parlante, un tensiómetro sonoro, lupas con guía, con luz led, de campo ancho, lupas de apoyo ocasional, lupas electrónicas, lector de audiolibros Victor y una línea braille. Posteriormente se realizó en Oviedo.
- **Taller de autocuidados:** maquillaje con baja visión y con ceguera... Se desarrolló en Oviedo, el 1 de diciembre de 11:00h a 12:30h. Además se llevaron a cabo acciones individuales en Gijón, Avilés y Oviedo. Se trabajan materiales adecuados, propio-acepción, técnicas de secuenciación de tareas y acciones, etc. Personas beneficiarias: 5 personas.

### 3. SERVICIO DE ACOMPAÑAMIENTO EN LA VIDA DIARIA A TRAVÉS DEL VOLUNTARIADO.

Las trabajadoras sociales han desarrollado **41 acompañamientos** con personas usuarias para efectuar acciones de cierta complicación técnica: visitas médicas, citas en genética, acompañamiento al tribunal de incapacidad laboral, etc.

El equipo de voluntariado viene realizando unos **228 acompañamientos** de forma continuada, que corresponden **6 personas voluntarias** que realizan un acompañamiento semanal de unas 2h para **6 personas usuarias**. Las tareas en las que apoyan son hacer la compra, tomar un café, incluso ir a la piscina.

Por otra parte las personas voluntarias han realizado de forma puntual **58 acompañamientos**. Todas las actividades grupales contaron con apoyo de personas voluntarias que acompañaron a personas que participaban solas. En total se han beneficiado 70 personas de este servicio.

### 4. PARTICIPACIÓN SOCIAL Y ACCESO A LA CULTURA.

- **Taller de creatividad accesible, manualidades, y mejora de la motricidad fina.** 35 sesiones. Participaron 9 personas. Fue coordinado por 2 personas voluntarias.



- **Taller de lectura:** 11 sesiones desarrolladas en Gijón con 9 participantes.
- **Visita audiodescrita a la Exposición “Romanorum Vita”:** 17 personas. Evaluación: “ Positiva”
- **Comida de confraternización “Jornada tu visión nos une”,** participaron **69 personas.** En Oviedo, el 25 de marzo.
- **Visita guiada y accesible al Botánico de Gijón.** Sábado 24 de junio, de 11:00 a 18:00h. Incluyó comida campestre en La Carbayera del Tragamón. Participaron 21 personas, y dos personas voluntarias.
- **Visitas audiodescritas al Museo de Bellas Artes de Asturias:** participantes: 21 personas. Oviedo. Evaluación: “Excelente”
  - o “Crónicas Geopolíticas de Cuco Suárez”. El martes 24 de octubre a las 17:00h, asistieron un total de 15 personas.
  - o “Asturias Patria querida”. El martes 21 de noviembre a las 17:00h, asistieron un total de 22 personas.
  - o Colaboración en el proyecto “Arches” a nivel europeo. ( 2 reuniones)
  - o - “Arte y mitología”: El día 23 de mayo a las 17:00h, asistieron un total de 13 personas.
  - o - “El viajero inmóvil” de Chema Madoz. El martes 13 de junio a las 17:00h, asistieron un total de 18 personas.
- **Museo Arqueológico de Asturias:** el 31 de mayo tuvo lugar una visita guiada y accesible para todas las personas al Museo Arqueológico de Asturias, a la que asistieron un total de 22 personas.
- **Casa Accesible Inteligente y sostenible en Oviedo:** se visitó esta casa en la que se dieron a conocer las últimas soluciones en materia de accesibilidad en el ámbito de la construcción, decoración y mobiliario, permitiéndonos contribuir a una accesibilidad universal para todas las personas. Esta actividad se desarrolló el día 14 de junio y asistieron 15 personas.
- **Amagüestu:** en el que participaron 12 personas. El 17 de noviembre en la sede oventese en horario de mañana.

**Comida de Navidad:** domingo 17 de diciembre. De 13:30 a 19:00h. Incluyó una rifa y un mercadillo navideño. En la comida participaron 72 personas, aunque por el espacio pasaron más de **100 personas** a tomar el café, participar en la rifa, etc. Integrantes del Motoclub Asturfenix asistieron para realizar sus compras navideñas.

#### B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>xiii</sup>

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1,15 (GR. O2) (189- 401)
Personal con contrato de servicios	0,43
Personal voluntario	12



### C. Coste y financiación de la actividad

COSTE <sup>xiii</sup>	IMPORTE
<b>Gastos por ayudas y otros</b>	<b>0,00</b>
a. Ayudas monetarias	0,00
b. Ayudas no monetarias	0,00
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0,00
<b>Aprovisionamientos</b>	<b>1.472,88</b>
a. Compras de bienes destinados a la actividad	1.374,10
b. Compras de materias primas	0,00
c. Compras de otros aprovisionamientos	98,78
d. Trabajos realizados por otras entidades	0,00
e. Perdidas por deterioro	0,00
<b>Gastos de personal</b>	<b>22.897,01</b>
<b>Otros gastos de la actividad</b>	<b>28.345,35</b>
α. Arrendamientos y cánones	679,82
β. Reparaciones y conservación	113,88
χ. Servicios de profesionales independientes	9.297,00
δ. Transportes	814,54
ε. Primas de seguros	153,65
φ. Servicios bancarios	201,54
γ. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	2.154,34
η. Suministros	14.930,59
ι. Tributos	0,00
φ. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00
κ. Otras pérdidas de gestión corriente	0,00
<b>Amortización de inmovilizado</b>	<b>611,73</b>





,Gastos financieros	0,00
Diferencias de cambio	0,00
Adquisición de inmovilizado	0,00
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>53.826,98</b>

FINANCIACIÓN	IMPORTE
<b>Cuotas de asociados</b>	<b>3.000,00</b>
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>xiv</sup>	0,00
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>xv</sup>	0,00
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00
<b>Ingresos con origen en la Administración Pública<sup>xvi</sup></b>	<b>22.499,73</b>
α. Contratos con el sector público	0
β. Subvenciones	22.499,73
γ. Conciertos	0
<b>Otros ingresos del sector privado</b>	<b>27.877,26</b>
a. Subvenciones	15.000,00
b. Donaciones y legados	2.709,36
c. Otros	10.167,90
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>53.326,98</b>

#### D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

410 personas usuarias + 12 personas voluntarias.

Clases de beneficiarios/as:

Personas y familias afectadas por retinopatías degenerativas, principalmente familias afectadas por la retinosis pigmentaria, enfermedad de Stargart (ceguera juvenil), y otras patologías que causan Baja Visión, que según la OMS es “La disminución de las funciones visuales incluso tras un tratamiento y/o corrección refractiva convencional, y cuya agudeza visual es inferior a 6/18 (0, 3 AV) o cuyo [campo visual](#) es inferior a 20° desde el punto de fijación, pero que usa o podría usar la visión para planificar y/o ejecutar una tarea.”



Todas estas enfermedades coinciden en ser degeneraciones hereditarias de la retina y degenerativas. Algunos de los síntomas más comunes son: ceguera nocturna, disminución del campo visual, deslumbramientos, mala agudeza visual, escotomas, mala percepción de los colores y contrastes, etc. También existen enfermedades mitocondriales asociadas con pérdida visual progresiva, por ejemplo el síndrome de Usher (sordoceguera) y el Bardet-Biedl (problemas cognitivos y pérdida visual.)

Viene a ser una limitación funcional, producida por la disminución de agudeza y/o de campo visual. La situación viene determinada no solo por los diagnósticos y mediciones clínicas, si no por aspectos particulares de cada individuo y del entorno en el que se desenvuelve. Podemos encontrar a estos tipos de personas con BV:

- Personas con visión central reducida.
- Personas con visión periférica reducida.
- Personas con visión borrosa, pero sin problemas de campo visual.

Estas personas cuentan con certificados de discapacidad de hasta un 65%, y sin embargo muchas no son atendidas por la ONCE, al no cumplir los requisitos de ceguera legal, marcados en su afiliación.

12 personas voluntarias.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>xvii</sup>

Ser una persona afectada por una retinopatía degenerativa, con discapacidad visual y / o baja visión. Ser familiar de alguna de estas personas. Estar en necesidad de alguno de los servicios que presta la asociación. Todas las actividades son abiertas, y no sólo dirigidas a las personas asociadas.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Atención intensa.

La atención se ha prestado diariamente en horario de 10:00 a 14:00, de lunes a viernes, desde las oficinas de atención en Oviedo y Gijón. La atención en Avilés se prestó los miércoles en el mismo horario. Las actividades de formación en tiflotecnología y actividades grupales se ofrecieron en horario de tarde, incluyendo el apoyo en los domicilios de las personas beneficiarias. Las actividades de ocio accesible fueron desarrolladas también en horarios de tarde, y fines de semana.

La atención ha sido integral, atendiendo desde un enfoque biopsicosocial. Por tanto se atendieron necesidades relacionadas con la salud, con la esfera psicológica, la familiar, formativa, las dirigidas a la mejora de la autonomía y a la participación en la sociedad. Se atendió a todas las familias individualmente.

## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Servicio de Atención Psicosocial desde las Oficinas de atención en Oviedo, Gijón y Avilés, se ha atendido el 100% de las demandas de información, asesoramiento, orientación y apoyo. El total de personas registradas en nuestra base de datos que han recibido este servicio llegando a un total de **318** personas. El número de personas beneficiarias directas es elevado, contando también a familiares, con un total de 410 personas atendidas.

Las actividades relacionadas con la autonomía fueron muchas, alcanzaron las 71 personas beneficiarias de sesiones tiflo, o las 42 asesoradas en otros instrumentos de apoyo, y se desarrollaron hasta 6



actividades grupales relacionadas con ella, algunas con varias sesiones.

Las actividades grupales de ayuda mutua y apoyo psicosocial fueron 6, algunas con varias sesiones, muy variadas, desde las actividades de control de pensamiento y relajación con la psicóloga, hasta las novedosas sesiones de Mindfulness. Todas contaron con una alta participación rondando las 20 personas todas ellas. En el plano individual se atendieron a 36 personas.

El servicio de acompañamiento mantuvo a 70 personas como beneficiarias, y unas 327 acciones de acompañamiento llevadas a cabo, sin contar el apoyo de personas voluntarias a las actividades grupales, que también contaron con este servicio.

Se organizaron 10 actividades de participación social a lo largo del año, y con alguna de ellas se desarrollaron hasta 35 sesiones. En ellas han participado más de 100 personas.

Hemos valorar la mejora en la calidad de vida de las personas que participaron en el estudio de impacto (de 239 personas afectadas y 92 familiares) En el cual, ante la pregunta ***¿Dirías a la formación tiflotécnica en telefonía y otras tecnologías te ha permitido mejorar tu autonomía?*** 33 personas afirman haber mejorado mucho, y 39 “bastante”, y 33 “un poco”.

***¿Ante la pregunta ¿Dirías que ha mejorado tu estado de ánimo gracias a la relación con otras personas que están en una situación parecida a la tuya en la asociación ?***

Sí, Mucho	65
Bastante	63
Un poco	47
No, nada	1
NS/NC	54
Total	230

***¿Dirías que gracias a tu participación en estas actividades tienes más conocimiento y manejas mejor los instrumentos de apoyo en el entorno, ayudas técnicas y otras herramientas para personas con discapacidad visual?*** Un 32% dicen haber mejorado “mucho”, un 39% “bastante”, y un 25% “un poco”, un 4% dice no haber mejorado “nada”.

#### Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Consideremos que con el desarrollo de esta actividad y estos servicios se ha alcanzado un alto nivel de consecución de los siguientes fines estatutarios:

- Reunir a todas las personas del territorio español que estén afectadas por Retinosis Pigmentaria y/o otras enfermedades heredo-degenerativas de la retina, tanto directa como indirectamente.

La Asociación reúne a 318 personas afectadas, y además atiende de forma puntual a personas que se ponen en contacto para ciertas consultas, o para participar en ciertas actividades. Dentro de la Asociación encontraremos a personas con retinosis pigmentaria, DMAE, miopía magna, y otras retinopatías. También se atendió a personas no asociadas que viven con estas patologías, y a sus familias. Un total de 410 personas. Algunas de estas personas son de distintos puntos del Estado, que solicitan información o apoyo psico-social y orientación de manera telefónica o telemática.

- Proporcionar apoyo psicológico, jurídico y orientativo sobre aspectos relacionados con su situación como jóvenes con una deficiencia visual.

Se realizaron actividades de apoyo psicosocial muy variadas: sesiones de control del estrés, de relajación, Mindfulness, etc. Con la atención de hasta 36 familias. De la misma forma se prestó apoyo



en gestiones, atención de demandas de información, asesoramiento, orientación y apoyo en distintos temas relacionados con la enfermedad, la discapacidad, la incapacidad laboral, etc. Se atendió a personas jóvenes y a sus familias. Destaremos que un 65% de las personas atendidas declaran haber mejorado “mucho” psicológicamente. Y 68% declaran haber mejorado su calidad de vida “mucho”, y 121 “bastante.”

- Realizar cuantas actividades sean posibles y lícitas encaminadas a la protección, en todos los órdenes, de las personas afectadas por cualquier tipo de afección visual y en especial por la Retinosis Pigmentaria.

Desde la Asociación se pusieron en marcha múltiples y variadas actividades para atender necesidades de las personas afectadas por afecciones visuales de una manera integral, con un enfoque bio-psico-social, atendiendo las necesidades psicológicas, de mejora de la autonomía, de participación social, etc. Y todas ellas con una gran intensidad, encontraremos talleres que incluyeron hasta 35 sesiones. Con esta actividad se desarrollaron acciones dirigidas a mejorar la autonomía, mejorar el estado psicológico, a fomentar la participación social de las personas afectadas, etc.

Fomentar entre los miembros de la Asociación un espíritu de cordialidad, solidaridad y ayuda mutua, promoviendo, asimismo, el desarrollo de actividades culturales, deportivas y formativas de toda índole (cursos, conferencias, reuniones de trabajo, charlas y coloquios...) para el perfeccionamiento integral de sus asociados, así como también para el mejor cumplimiento del resto de sus fines.

Se han desarrollado más de 10 actividades grupales de unión y participación social, con alto número de participación en todas ellas. Algunas de estas actividades, como los talleres, fueron de realización semanal, lo que supuso organizar hasta 35 sesiones por taller. Además una de los lemas en las actividades de autonomía ha sido “Contigo es más fácil”, fomentando el apoyo mutuo, entre personas con más recursos y conocimientos, o más experiencia en discapacidad visual, por llevar años en proceso de pérdida visual.

- Conseguir que la medicina pública, de forma gratuita, aplique los tratamientos específicos que pudieran existir para combatir la Retinosis Pigmentaria y demás enfermedades degenerativas de la retina, así como hacer beneficiarios a los afectados por estas enfermedades de los avances terapéuticos que se produzcan en el futuro

Con esta actividad sobre todo conseguimos como objetivo acercar todos los avances relacionados con la autonomía y la tecnología de apoyo, como apps accesibles, lectores de pantalla, tiflotecnología en general y la óptica a personas con baja visión. Debemos recordar que no existe ningún otro recurso de acceso público a esta información y formación en el manejo de estas herramientas para a personas con baja visión.

## B. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>xviii</sup>

ACCION SOCIOSANITARIA Y DE APOYO A LA INVESTIGACIÓN.

Servicios comprendidos en la actividad<sup>xix</sup>

1. UNIDAD DE CONTROL Y SEGUIMIENTO DE LAS RETINOPATÍAS.



2. AULAS DE SALUD.
3. PARTICIPACIÓN EN FOROS Y JORNADAS DE ESPECIALIZACIÓN NACIONALES E INTERNACIONALES.
4. PARTICIPACIÓN EN ENSAYOS CLÍNICOS E INVESTIGACIONES.
5. TRABAJO EN RED, COORDINACIÓN Y RELACIÓN CON INSTANCIAS EN RELACIÓN CON LA SALUD, LA BAJA VISIÓN, Y LA INVESTIGACIÓN
6. RECAUDACIÓN DE FONDOS PARA INVESTIGACIÓN.

#### Breve descripción de la actividad<sup>xx</sup>

##### 1. UNIDAD DE CONTROL Y SEGUIMIENTO DE LAS RETINOPATÍAS.

Se mantuvo la colaboración con el área de Oftalmología del HUCA, manteniendo contacto con el área de Retina II y de Genética, lo mismo que con la **Universidad de Barcelona**.

Destaremos la parte relacionada con el **consejo genético** a familias donde tuvimos a 15 familias con diagnóstico genético, y 11 familias más en proceso. Total de posibles beneficiarias superan las **100 personas**. En este sentido se organizó un encuentro entre personas afectas y portadoras de la enfermedad con la genetista:

– **Encuentro Familias- genetista:**

Gracias al convenio de colaboración que mantenemos con la Universidad de Barcelona para la detección de nuevos genes en retinopatías degenerativas (Coroideremia, retinosis, distrofia de conos y bastones, etc.) se han identificado 25 genes en familias asturianas. Aprovechando la estancia en Asturias de la Dra. Roser González Duarte, Genetista de la Universidad de Barcelona, para ofrecer la conferencia de la Jornada “Tu visión nos une”, se organizaron dos encuentros con las familias que han recibido diagnóstico para que pudieran recibir una explicación cercana de las implicaciones del mismo, tanto por el pronóstico de la enfermedad como de las posibilidades de terapia génica, de las posibilidades de tener descendencia sana y las terapias preimplantacionales, etc. En total participaron 29 personas en estos encuentros que tuvieron lugar:

- Viernes 24 de marzo: de 16:30 a 20:0h, en la sede de Gijón.
- Sábado, 25 de marzo: de 17:00 a 20:00 en una sala del Restaurante el Llagar de Güelu en Oviedo.

Algunas acciones complementarias relacionadas fueron:

- **Reunión coordinación Universidad de Barcelona**, Departamento de Genética.
- **Proyecto STARGARDT GO:** coordinado por la responsable científica de la asociación. El proyecto buscar crear una red de referencia en Stardgart, en colaboración con el Hospital San Juan de Dios de Barcelona, el Hospital de Belvitge y la Universidad de Barcelona. Nuestra Asociación representa a los pacientes en esta Unidad.



## 2. AULAS DE SALUD.

- **Jornada informativa “Tu visión nos une, avanzando hacia las nuevas terapias”** A esta actividad asistieron unas 90 personas. El sábado 25 de Marzo de 2017 en la Biblioteca P. de Asturias. (El Fontán). Contamos con la presencia de Prof. Dr. José Manuel García Fernández. Catedrático de Biología Celular de la Universidad de Oviedo, y la conferencia de la Dra. Roser González Duarte. Catedrática de Genética. Facultad de Biología. Universidad de Barcelona. Esta actividad incluyó un coloquio. <http://retinosis.org/ya-esta-disponible-el-video-de-la-conferencia-sobre-terapia-genica-de-las-distrofias-de-la-retina/>
- **Jornada científico social: nuevos ensayos clínicos en las enfermedades de la retina”. El sábado 30 de septiembre.** En esta actividad participaron unas 90 personas. A cargo de la Dra. Isabel Pinilla, y que contó con gran cobertura mediática con apariciones en prensa, radio, y prensa escrita:
  - <http://www.lne.es/gijon/2017/10/01/enfermedad-retinosis-pigmentaria-aborda/2171497.html>
  - <http://www.elcomercio.es/gijon/enfermedades-retina-analisis-20171001011524-ntvo.html>
- **Encuentro con familias Cántabras. El sábado 10 de junio de 2017 Salón de Actos CIMA en Torrelavega. La Jornada incluyó las conferencias:**
  - Prevalencia, diagnóstico, clasificación y manejo de la Retinosis Pigmentaria, Stargardt, distrofia de conos, coroideremia, distrofia macular areolar, Usher y Leber” de la Dra. Rosa María Coco Martín. Oftalmóloga Investigadora del Instituto de Oftalmobiología Aplicada Universidad de Valladolid (IOBA).
  - “Promoviendo la autonomía personal en la Baja Visión”. D. Andrés Mayor Lorenzo. Tesorero de la Asociación Visión España y presidente de la Asociación ES Retina Asturias.
- **• IV Jornada “Tu visión nos une”: retinopatías y Baja Visión. Celebrado con motivo del Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria. (Cantabria)**
- **V JORNADA TU VISIÓN NOS UNE. El 25 de noviembre en Torrelavega.** Donde se colaboró en la presentación de las Jornadas en las que participaron unas 100 personas.

## 3. PARTICIPACIÓN EN FOROS Y JORNADAS DE ESPECIALIZACIÓN NACIONALES E INTERNACIONALES.

- Participación en la Jornada de la Sociedad Española de Genética “Terapia génica para las enfermedades raras”.
- Participación en la V Jornada de Participación y actividades comunitarias en Salud de Asturias.
- Participación en Taller “Identificando retos en la Atención a Personas Mayores”. Tuvo lugar el día 13 de septiembre en el Vivero de Ciencias de la Salud en Oviedo, de 16:30 a 19:30.
- Observatorio de enfermedades raras oculares. Instituto Oftalmológico Castroviejo. Madrid 14 Julio
- Ponencias Master Investigación enfermedades hereditarias de la retina. Universidad de Valladolid. 30 de Mayo.
- Proyecto Europlan sobre enfermedades raras en España. 17 Junio Madrid.
- Escuela de formación de pacientes de Novartis. 11 y 12 de Mayo Barcelona.



- Congreso Nacional de Enfermedades raras y medicamentos huérfanos. 17 y 18 Febrero Sevilla.
- Premios de investigación sobre enfermedades raras. 4 Marzo Madrid.
- Congreso Europeo de pacientes de “Mácula-Retina”, 20/21 de octubre en Sevilla.
- Participación en Jornadas “Beguisare” en San Sebastián, el 2 de diciembre.
- Participación de la asociación en las Jornadas de Rehabilitación de ASPREH, en Barcelona, los días 10,20 y 21 de mayo. Estas son unas jornadas de reunión y aprendizaje conjunto entre los profesionales de la rehabilitación visual, donde se presentan novedades en este campo.
- Participación en actividad formativa sobre **perro guía e intervenciones asistidas con animales**, en Espacio Ítaca, en Zaragoza.

#### **4. PARTICIPACIÓN EN ENSAYOS CLÍNICOS E INVESTIGACIONES.**

- Se mantuvo el convenio de colaboración con el Departamento de Genética de la Universidad de Barcelona para la detección de nuevos genes en retinopatías degenerativas y el Departamento de Genética Molecular del HUCA, del que hablamos anteriormente.
- Participación en la Tesis doctoral de Marta de Castromiro, en la Facultat de Biología Universidad de Barcelona. <http://retinosis.org/metodologias-de-alto-rendimiento-para-la-identificacion-de-nuevas-mutaciones-y-genes-causantes-de-distrofi-as-de-retina-estudio-funcional-de-nuevos-candidatos/>

#### **5. TRABAJO EN RED, COORDINACIÓN Y RELACIÓN CON INSTANCIAS EN RELACIÓN CON LA SALUD, LA BAJA VISIÓN, Y LA INVESTIGACIÓN**

Algunos de los proyectos en red, además de los relacionados con la genética y Stardgart que ya explicamos en otras actividades, destaremos otros en los que colaboramos:

- **Proyecto Observatorio Nacional sobre las Enfermedades Raras Oculares (ONERO):** La Asociación Es Retina es parte del grupo motor de este proyecto junto con la Red de Investigación Oftalmológica del Instituto de Salud Carlos III (OFTARED) y un grupo de entidades de pacientes con patologías de la visión. El objetivo del proyecto es conocer la realidad de la situación visual de las personas con discapacidad visual en España a la vez que promover la investigación colaborativa entre investigadores y pacientes.
- **Proyecto Retina Iberoamérica:** se trata de un proyecto de cohesión internacional entre asociaciones de pacientes en el ámbito iberoamericano que pretende favorecer la creación de asociaciones de apoyo mutuo de pacientes en los países iberoamericanos donde todavía no hay grupos organizados como pueden ser Colombia, Ecuador, Uruguay...La ciudad de Santiago de Chile fue testigo de la firma de la declaración de constitución de esta plataforma de pacientes conformada por las asociaciones de Argentina, Brasil, Chile y representando a España la Asociación Es Retina Asturias. Dicha declaración fue auspiciada por la presidenta de Retina International Dña. Christine Fasser.
- **Proyecto EUROPLAN sobre la estrategia europea sobre las enfermedades raras.** La Asociación Es Retina Asturias como socio de pleno derecho de la Federación española de Enfermedades Raras (FEDER) participó en la revisión de la estrategia europea sobre enfermedades raras 2017 y su implantación en España. En esta ocasión la revisión de la estrategia se centró en el diagnóstico precoz, la promoción de la investigación y el acceso a medicamentos.



- Mantenemos nuestra participación en FEDER y ACCIÓN ViSiÓN España.

#### 6. RECAUDACIÓN DE FONDOS PARA INVESTIGACIÓN.

- Recaudación y Mecenazgo del proyecto de la Universidad de Barcelona para localizar genes implicados en la retinosis pigmentaria, a través del Departamento de Genética y la Dra. Roser González Duarte, por importe de 5000 euros.
- Recaudación y Mecenazgo del proyecto de la Universidad de Alicante “Efecto neuroprotector de la Sitaliptina en un modelo animal de retinosis pigmentaria”.

#### C. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>xxi</sup>

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0,33 (GR. O2) (189- 401)
Personal con contrato de servicios	0,15
Personal voluntario	4

#### D. Coste y financiación de la actividad

#### E.

COSTE <sup>xxii</sup>	IMPORTE
<b>Gastos por ayudas y otros</b>	<b>12.014,64</b>
d. Ayudas monetarias	10.400,00
e. Ayudas no monetarias	0,00
f. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	1.614,64
<b>Aprovisionamientos</b>	<b>98,78</b>
f. Compras de bienes destinados a la actividad	0,00
g. Compras de materias primas	0,00
h. Compras de otros aprovisionamientos	98,78
i. Trabajos realizados por otras entidades	0,00
j. Perdidas por deterioro	0,00
<b>Gastos de personal</b>	<b>14.986,23</b>
<b>Otros gastos de la actividad</b>	<b>11.532,71</b>
λ. Arrendamientos y cánones	679,82





μ. Reparaciones y conservación	113,88
ν. Servicios de profesionales independientes	809,00
ο. Transportes	2.443,62
π. Primas de seguros	153,65
θ. Servicios bancarios	201,54
ρ. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	2.154,34
σ. Suministros	4.976,86
τ. Tributos	0,00
υ. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00
ϖ. Otras pérdidas de gestión corriente	0,00
<b>Amortización de inmovilizado</b>	<b>611,73</b>
<b>Gastos financieros</b>	<b>0,00</b>
<b>Diferencias de cambio</b>	<b>0,00</b>
<b>Adquisición de inmovilizado</b>	<b>0,00</b>
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b><u>39.244,10</u></b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
<b>Cuotas de asociados</b>	<b>2.652,00</b>
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>xxiii</sup>	0,00
<b>Ingresos ordinarios de la actividad mercantil<sup>xxiv</sup></b>	<b>214,00</b>
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00
<b>Ingresos con origen en la Administración Pública<sup>xxv</sup></b>	<b>21.528,52</b>
δ. Contratos con el sector público	0,00
ε. Subvenciones	21.528,52
φ. Conciertos	0,00
<b>Otros ingresos del sector privado</b>	<b>14.849,57</b>



d. Subvenciones	2.000,00
e. Donaciones y legados	2.709,36
f. Otros	10.140,21
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b><u>39.244,10</u></b>

#### F. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Las personas que se benefician de las investigaciones, participación en ensayos clínicos, recaudación de fondos, del trabajo en red con otras entidades relacionadas con la salud y la baja visión, etc, y en general la sociedad en general. Es muy difícil realizar un cálculo general, pues es toda la humanidad la que se beneficia de la identificación de nuevos genes causantes de retinopatías.

De la participación en las aulas de salud y del seguimiento de retinopatías calculamos unas 1000 personas beneficiarias. Del Diagnóstico genético, en el 2017, se beneficiaron 100 personas. Y a lo largo de nuestra colaboración con la Universidad de Barcelona, se han identificado 25 genes.

Clases de beneficiarios/as:

Personas con discapacidad visual y baja visión afectadas por retinopatías degenerativas y sus familiares.

Sociedad asturiana, cántabra y española en general.

Comunidad científica.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>xxvi</sup>

Ser una persona afectada por una retinopatía degenerativa, con discapacidad visual y / o baja visión. Ser familiar de alguna de estas personas.

Tener interés en colaborar o participar en cualquiera de los servicios de esta actividad. Todas las actividades son abiertas, y no sólo dirigidas a las personas asociadas.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

De alta intensidad. La unidad de control y seguimiento trabajó diariamente desde las OAE de Oviedo, Gijón, y Avilés; en la coordinación de estudios genéticos, la elaboración de árboles genealógicos, etc. Esta actividad exigió un trabajo continuo de seguimiento con las familias.

El gran número de Aulas de Salud organizadas ( 5),y la descentralización de las mismas, también colaboró en que el grado de atención fuera elevado.

La organización y coordinación de todas las actividades en red y la relación institucional y con grupos científicos ocupó gran parte del trabajo de la Junta Directiva. Así como la participación en foros.

#### G. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento



Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Diagnóstico genético de 15 nuevas familias, con un total de 100 posibles personas beneficiarias, pertenecientes a las mismas, que pueden hacer una planificación familiar con seguridad. Se realizaron 11 investigaciones con familias nuevas.

Mantenimiento de la coordinación con la Universidad de Barcelona y colaboración en Stardart Go.

Desarrollo de 5 Aulas de Salud, que incluyeron coloquios con expertos y expertas, en Asturias y Cantabria, descentralizando nuestra actividad, y alcanzando 229 participantes

Se participó en 13 foros y jornadas de especialización y en dos investigaciones.

En lo relativo al trabajo en red se participó en 4 proyectos, a nivel europeo e iberoamericano.

Se recaudaron 10.000€ dirigidos a financiar estudios de investigación en retinosis.

Las respuestas de la encuesta realizada a las personas que participaron en Aulas de Salud y acciones de información médica: ***¿Dirías que gracias a tu participación en las actividades de información y orientación sobre tu enfermedad, genética, ayudas sociales y discapacidad tienes un mayor bienestar?***

Sí, Mucho	60
Bastante	125
Un poco	30
No, nada	2
NS/NC	12
	229

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Alto. Las actividades que han contribuido a ello son: UNIDAD DE CONTROL Y SEGUIMIENTO DE LAS RETINOPATÍAS, AULAS DE SALUD, PARTICIPACIÓN EN FOROS Y JORNADAS DE ESPECIALIZACIÓN NACIONALES E INTERNACIONALES, PARTICIPACIÓN EN ENSAYOS CLÍNICOS E INVESTIGACIONES, TRABAJO EN RED, COORDINACIÓN Y RELACIÓN CON INSTANCIAS EN RELACIÓN CON LA SALUD, LA BAJA VISIÓN, Y LA INVESTIGACIÓN Y LA RECAUDACIÓN DE FONDOS PARA INVESTIGACIÓN.

Se han mantenido relación y coordinación constante con el área de retina del el HUCA, con los servicio de genética del HUCA, con la Universidad de Barcelona, hemos participado en las acciones promovidas por las administraciones públicas, consiguiendo ***Actuar en la esfera de los poderes públicos para conseguir de los mismos una mayor conciencia y decidido apoyo en el tratamiento, control y seguimiento de los pacientes, así como en la búsqueda de soluciones para las afecciones visuales.***

Hemos conseguido ***Fomentar la cooperación e intercambio de ideas o experiencias entre la Asociación y cuantas entidades, públicas y/o privadas, persigan análogos fines, sea cual sea su ámbito de actuación,*** participando en 13 encuentros y jornadas por todo el Estado, desarrollando 5 Aulas de salud y encuentro, con coloquios todas ellas, y con 229 participantes,

De la misma forma se ha intentado ***Conseguir que la medicina pública, de forma gratuita, aplique los tratamientos específicos que pudieran existir para combatir la Retinosis Pigmentaria y demás enfermedades degenerativas de la retina, así como hacer beneficiarios a los afectados por estas***



enfermedades de los avances terapéuticos que se produzcan en el futuro, para ello hemos colaborado con hospitales, Consejería de Sanidad y Universidades. De hecho hemos colaborado con la donación de 10.000€ a universidades públicas españolas.

También hemos conseguido Colaborar con las Asociaciones afines del resto de España, en programas de LUCHA CONTRA LA CEGUERA, con todos los medios posibles, muy especialmente por medio del fomento y ayuda a la investigación médico-científica. Para ello se ha mantenido relación con AVE (Acción Visión España), entidad en la que el presidente de ES Retina Asturias mantiene el cargo de Tesorero en la Junta Directiva, y con FEDER (Federación de Enfermedades Raras), siendo nuestro Presidente, Delegado de zona en Asturias. Se han podido colaborar con estas entidades en celebraciones como el Día de la Visión, el Día de las Enfermedades Raras, el Día contra la retinosis, para ello se organizaron distintas Aulas de Salud, en esas fechas. Destaremos que se realizaron 3 de estas actividades en Cantabria.

Se ha participado en investigaciones, se ha estado presentes en foros, encuentros, se ha procurado estar en contacto con servicios de salud e investigación y se ha recaudado fondos para la investigación (10000€), así como colaborar en Jornadas de actualización, con lo que consideramos que se ha podido Promover la investigación médico-científica con vistas a la prevención y curación de la Retinosis Pigmentaria y de otras enfermedades degenerativas de la retina y Crear, mantener y gestionar un Fondo de Investigación de Enfermedades Degenerativas de la Retina – LUCHA CONTRA LA CEGUERA – cuyos recursos deberán proveer el soporte económico necesario para cumplir el objetivo señalado en el punto 6.

#### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>xxvii</sup>

COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL.

Servicios comprendidos en la actividad<sup>xxviii</sup>

1. MANTENIMIENTO Y GESTIÓN DE CONTENIDOS EN PÁGINA WEB, REDES SOCIALES, ETC.
2. CENTRO DOCUMENTAL, EDICIÓN DE REVISTAS, BOLETINES Y MATERIALES.
3. CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN, TALLERES DE SENSIBILIZACIÓN, STANDS INFORMATIVOS y PRESENCIA SOCIAL.
4. SERVICIO DE VOLUNTARIADO. ( SENSIBILIZACIÓN, ACOGIDA, FORMACION Y GESTIÓN DEL EQUIPO)
5. TRABAJO EN RED, COORDINACIÓN Y RELACIÓN CON INSTANCIAS EN RELACIÓN CON LO SOCIAL Y EL MUNDO ASOCIATIVO.

Breve descripción de la actividad<sup>xxix</sup>

1. MANTENIMIENTO Y GESTIÓN DE CONTENIDOS EN PÁGINA WEB, REDES SOCIALES, ETC.

La distribución de información y la difusión se realizó a través de las redes y página web. La media de visitas mensuales de **www.retinosis.org** fue de **5507**. En el perfil de **Facebook Es Retina Asturias**



nos siguen actualmente **2097** personas, que han sido informadas tanto de las actividades como de aspectos relacionados con la discapacidad visual. En la página de Facebook nos siguen actualmente **3733 personas**.

Los mensajes enviados en estos meses a la lista de correo Es Retina <http://retinosis.org/herramientas/rpeslist/> fueron los siguientes: **249** y cuenta con **151** suscriptores.

## **2. CENTRO DOCUMENTAL, EDICIÓN DE REVISTAS, BOLETINES Y MATERIALES.**

Se editaron y distribuyeron **1200 boletines informativos** BIARA entre familias asociadas, centros sociales, etc. Se elaboraron **600 invitaciones** a las actividades de la semana de la Retina y Asamblea y 600 carteles de estas actividades. Se repartieron además **500 trípticos** informativos de la asociación y **1000 gafas** troqueladas con efecto retinosis pigmentaria o visión en túnel. .

El total de envíos postales realizados desde este servicio con información alcanzó el número de **5210**.

También se realizó una campaña de información sobre los servicios de la asociación a oftalmólogos, ópticas y ópticos de Oviedo: a través de varias cartas y folletos informativos, con el fin de dar a conocer la Asociación, así como las diferentes patologías con las que tratamos y servicios y recursos que ofrecemos.

## **3. CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN, TALLERES DE SENSIBILIZACIÓN, STANDS INFORMATIVOS y PRESENCIA SOCIAL.**

- **Talleres de sensibilización en centros educativos:** se alcanzaron **1274 alumnos y alumnas**, de 16 centros educativos de toda Asturias: Langreo, Avilés, Gijón, Oviedo, Piedras Blancas, etc.
- Participación en la **feria de FAVA** de Avilés.
- Participación en la celebración del **Día de las Enfermedades Poco Frecuentes:** Gala del Filarmónica.
- **Participación en la Fiesta del barrio de Ciudad Naranco**, bajo el proyecto “Oviedo vive sus plazas”. Fue un acto pionero en el barrio, impulsado por varios colectivos, vecinos y Asociaciones cercanas al barrio de ciudad Naranco; tuvo lugar el sábado 20 de mayo, en el Parque Juan Pablo II. Se mantuvo una mesa informativa y varios talleres de sensibilización sobre la discapacidad visual. También participamos en la rueda de prensa de la fiesta del barrio de Ciudad Naranco: el miércoles 17 de mayo semanas antes de la fiesta del barrio, nos reunimos los representantes de las Asociaciones que participaríamos en la jornada festiva con la Concejala Ana Taboada, con el fin de concretar los últimos detalles, conocernos todos los asistentes y realizar una pequeña entrevista con los medios de comunicación.
- **Participación en la Fiesta del Barrio de “Ventanielles el barrio que quiero”:** el 8 de junio de 17:00 a 20:30h, tuvo lugar la VIII Edición de la fiesta de “Ventanielles el barrio que quiero”, situada en la plaza Lago Enol, en la que participamos un total de 25 Asociaciones aproximadamente. La fiesta vino acompañada de 5 reuniones previas con carácter organizativo y una última de evaluación entre todas las Asociaciones. Durante la fiesta desarrollamos un taller **de** movilidad con bastón y varios talleres de juegos con antifaz.



- **Participación en la Feria de Asociaciones de la Corredoria:** el 9 de junio mantuvimos una mesa informativa con un taller de juegos de simulación de discapacidad visual. De 16:30 a 20:30h.
- **Participación en III Carrera Solidaria en el HUCA "Muévete por la salud"** Domingo 24 de septiembre. El mismo día del evento, de 09 a 14h participamos en la II Feria de la Salud con un stand informativo y de sensibilización con juegos de simulación y reparto de las gafas troqueladas con efecto de retinosis pigmentaria.
- **Taller de fotografía en relación con la exposición "Miradas cercanas"**, día 5 de octubre en la sala de usos múltiples de nuestro local en Oviedo, en horario de 18:00 a 19.30h. **11 personas** fueron las participantes. Este taller estaba incluido en el proyecto de sensibilización "Miradas Cercanas", Posteriormente se realizó una exposición de las fotografías que surgieron del taller del 7 al 8 de noviembre en la Biblioteca del Fontán de Oviedo, que pretendía hacer ver cómo distintos enclaves asturianos son vistos por personas con distintas retinopatías. En colaboración en red con entidades Acción Visión España.
- **Difusión en medios de comunicación:**
  1. Participación en el taller de radio de Radio Pérez.
  2. JUEVES 23 DE MARZO  
  
ONDA CERO ASTURIAS  
PROGRAMA: AQUÍ EN LA ONDA ASTURIAS  
FORMATO: Entrevista a Andrés Mayor (Pte. Retina Asturias)
  3. SÁBADO 25 DE MARZO  
  
LA NUEVA ESPAÑA  
TÍTULO: Conferencia sobre las Distrofias de Retina  
ENLACE: <http://www.lne.es/oviedo/2017/03/25/conferencia-distrofias-retina/2078998.html>
  4. CADENA SER RADIO ASTURIAS  
  
PROGRAMA: INFORMATIVO HORA 14 FIN DE SEMANA ASTURIAS  
FORMATO: Noticia con corte declaración de Andrés Mayor Pte. Retina Asturias  
MINUTAJE: 00:16:25 – 00:17:45  
ENLACE:  
[http://play.cadenaser.com/audio/ser\\_asturias\\_hora14findesemanaasturias\\_20170325\\_140500\\_143000/](http://play.cadenaser.com/audio/ser_asturias_hora14findesemanaasturias_20170325_140500_143000/)
  5. RADIO NACIONAL DE ESPAÑA
  6. PROGRAMA: CRÓNICA ASTURIAS
  7. La NLE: <http://www.lne.es/gijon/2017/10/01/enfermedad-retinosis-pigmentaria-aborda/2171497.html>
  8. El Comercio: <http://www.elcomercio.es/gijon/enfermedades-retina-analisis-20171001011524-ntvo.html>



9. En radio se realizó entrevista en la RTPA “La Buena tarde”, y en TVE en Panorama regional.

10. CLIPPING PRENSA. EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA “MIRADAS CERCANAS”  
OVIEDO. MARTES, 7 DE NOVIEMBRE 2017

11. LA NUEVA ESPAÑA

Fecha publicación: Martes, 7 de noviembre 2017

Sección: Agenda

Link: <http://www.lne.es/oviedo/2017/11/06/manana-oviedo/2189025.html>

12. TELEVISIÓN DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS (TPA)

Fecha de emisión: Martes, 7 de noviembre 2017

Programa: TPA Noticias 1 Ed. Horario: 14:00 h.

Minutaje: 40:47 – 41:30

Link: [http://www.rtpa.es/video:TPA%20NOTICIAS.%20PRIMERA%20EDICI%C3%B3N\\_1510087642.html](http://www.rtpa.es/video:TPA%20NOTICIAS.%20PRIMERA%20EDICI%C3%B3N_1510087642.html)

13. TELEVISIÓN DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS (TPA)

Programa: TPA Noticias 2 Ed. Horario: 20:30 h.

Formato: Entradilla +Noticia+Entrevista (Total) Andrés Mayor (Pte. Es Retina)

Minutaje: 17:15 - 19:03

Link: [http://www.rtpa.es/video:TPA%20Noticias.%20Segunda%20edicion\\_1510132186.html](http://www.rtpa.es/video:TPA%20Noticias.%20Segunda%20edicion_1510132186.html)

14. ES ASTURIAS TELEVISIÓN

Fecha de emisión: Martes, 7 de noviembre 2017

Programa: Y...Magazine Horario: 22:00 h.

Título: ¿Cómo perciben la realidad las personas con pérdidas de visión?

Formato: Entrevista A Andrés Mayor (Pte. Es Retina)

Minutaje: 18:27-33:50

Link: <https://www.youtube.com/watch?v=RZVP0xCTyYw&t=2030s>

15. RADIO NACIONAL DE ESPAÑA (RNE)

Fecha de emisión: Martes, 7 de noviembre 2017

Programa: Informativo de Asturias Horario: 13:10 h.

Formato: Agenda + Noticia+ Entrevista (corte) a Andrés Mayor (Pte. Es Retina)

Minutaje: Agenda: 16:48 -16:58 Noticia 41:44 – 43:35

Link: <http://www.rtve.es/alcarta/audios/informativo-de-asturias/cronica-asturias-iu-gobierno-regional-retomaran-negociaciones-presupuestarias-jueves-07-11-2017/4293293/>

16. LA NUEVA ESPAÑA

Fecha publicación: Miércoles, 8 de noviembre 2017

Sección: Oviedo

Título: Una exposición revela cómo perciben Asturias las personas con baja visión

Formato: Noticia+foto

Redactor: Elena Fernández Pello

Link: <http://www.lne.es/oviedo/2017/11/08/exposicion-revela-perciben-asturias-personas/2189931.html>



#### 17. EL COMERCIO

Fecha publicación: Miércoles, 8 de noviembre 2017

Sección: Oviedo

Título: 'Miradas cercanas' en El Fontán

Formato: Noticia agenda+foto

Redactor: El Comercio

Link: : <http://www.elcomercio.es/oviedo/miradas-cercanas-fontan-20171108000606-ntvo.html>

#### 18. TELEVISIÓN DEL ESPAÑOLA ASTURIAS (TVE)

Fecha de emisión: Miércoles, 8 de noviembre 2017

Programa: Panorama Regional 1 Ed. Horario: 14:00 h.

Tema: Exposición fotográfica “Miradas Cercanas” Oviedo

Formato: Noticia + entrevista (Total) a Andrés Mayor (Pte. Es Retina)

Minutaje: 20:30-22:11

Link: <http://www.rtve.es/alacarta/videos/panorama-regional/panorama-regional-08-11-17/4295108/>

#### 19. TELEVISIÓN DEL ESPAÑOLA ASTURIAS (TVE)

Fecha de emisión: Miércoles, 8 de noviembre 2017

Programa: Panorama Regional 2 Ed. Horario: 16:00 h.

Tema: Exposición fotográfica “Miradas Cercanas” Oviedo

Formato: Noticia + entrevista (Total) a Andrés Mayor (Pte. Es Retina)

Minutaje: 08:10 - 09:57

Link: <http://www.rtve.es/alacarta/videos/panorama-regional/panorama-regional-2-08-11-17/4295109/>

#### 20. TELEVISIÓN DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS (TPA)

Fecha de emisión: Jueves, 16 de noviembre 2017

Programa: Conexión Asturias. Horario: 19: 30 - 20:30 h.

Minutaje: Intro (Sumario) 02:52 - 03:10 Entrevista (Reportaje) 30:24 - 34:20

Link: [http://www.rtpa.es/video:Conexion%20Asturias\\_1510905874.html](http://www.rtpa.es/video:Conexion%20Asturias_1510905874.html)

#### 4. SERVICIO DE VOLUNTARIADO. ( SENSIBILIZACIÓN, ACOGIDA, FORMACION Y GESTIÓN DEL EQUIPO)

La sensibilización se realizado a través de todas las actividades en las que participa la asociación, en las cuales repartimos información y carteles de voluntariado.

A lo largo del año se ha realizado la acogida de 9 personas voluntarias quedando el número total de personas voluntarias a final de año en 26. La acogida incluyó una presentación de la entidad, su misión, participación del voluntariado y, áreas de actuación, marco legal y ético, etc. Se recomienda a las personas interesadas realizar posteriormente el Curso web de Voluntariado de la Escuela de voluntariado de Madrid.

La formación grupal específica para personas voluntarias alcanzó a un total de **55 personas** formadas:

- Curso de formación personas voluntarias: 26 de enero, de 16:00 a 20h, en Gijón. Personas beneficiarias: 15. La evaluación “Muy positiva”
- Curso de formación personas voluntarias: 29 y 30 de marzo, de 10:30 a 13:30, en Oviedo. Participaron 15 personas. La evaluación “Muy positiva”





- Curso sobre Nuevas Tecnologías y Jóvenes con **diversidad funcional**. Organizado por el CMX de Gijón. La Asociación fue la encargada de impartir la parte relacionada con discapacidad visual. EL Miércoles, 4 de octubre, de 17.00 a 21:00H. En el taller sobre tiflotecnología y discapacidad participaron **15 personas**.
- **Curso sobre Voluntariado y Baja Visión**. El miércoles, 11 de octubre, de 16:00-20:00 en Avilés. En esta actividad participaron 10 personas.

El servicio de voluntariado fue gestionado durante todo el 2017 y para ello se realizaron tareas de acompañamiento y apoyo, seguimiento y supervisión de las intervenciones voluntarias. Se mantuvo el registro, el control de certificados negativos de delitos sexuales, seguros, etc. También se ha coordinado el equipo en relación a las necesidades de otros servicios de la asociación.

Principalmente apoyaron el servicio de acompañamiento, anteriormente descrito. Además una de las personas voluntarias coordinó las sesiones de yoga en Avilés, y otra el taller de manualidades en Oviedo.

Además contamos con 4 personas que apoyan la formación en tiflotecnología de personas con discapacidad visual que quieren manejar dispositivos sonoros de lectura, Smartphones, etc.

Otras dos colaboran a través de acciones de Cibervoluntariado, gestionando las redes sociales y acciones de difusión pública.

Otras personas apoyan actividades grupales, principalmente. Aquí destaremos también el grupo “**Comparte Tus ojos**” que se creó para dar apoyo a la participación de un grupo de socios y socias en la **Carrera por la Igualdad de Avilés**.

##### **5. TRABAJO EN RED, COORDINACIÓN Y RELACIÓN CON INSTANCIAS EN RELACIÓN CON LO SOCIAL Y EL MUNDO ASOCIATIVO.**

- La *Participación en el Plan estratégico sobre voluntariado del Ayuntamiento de Avilés*. Se participó en las reuniones que empezaron el 13 de marzo de en El Arbolón. Desde el Servicio de Participación del Ayuntamiento de Avilés se nos convoca para actualizar los datos de nuestra asociación sobre el voluntariado en la misma, también nos reunimos en Edificio Servicios Universitarios.
- Participación en la conferencia “**Estrategias colectivas de ciudad para un voluntariado del S.XXI**”, de Mar Amate de la Plataforma de voluntariado de España.
- Participación en el **Encuentro formativo de las entidades de voluntariado del Principado de Asturias**, el 25 de abril en la sede del Proyecto Hombre en Gijón.
- Participación en la **Escuela de Formación de FEDER**, con otras entidades relacionadas con las enfermedades poco frecuentes. Burgos.
- Participación en el **workshop** de la Fundación EDP, 25 de octubre.
- Participación en las I Jornadas OIKIA de trabajo comunitario, celebradas el 2 de junio en el Ateneo de La Calzada.
- Se participó en las propuestas en **los presupuestos participativos del Ayuntamiento de Gijón** con 2 propuestas de accesibilidad de la ciudad. Para ello se mantuvieron varias reuniones con las personas responsables del proceso en el Ayuntamiento. El 6 de junio se celebró un taller formativo con los dinamizadores del Ayto, en la que participaron 6 personas de la asociación, personal técnico y personas voluntarias, que posteriormente se encargaron de hacer llegar a las personas asociadas la información, y unificar las propuestas que finalmente fueron propuestas a los presupuestos: **instalación de semáforos sonoros en las inmediaciones de la asociación, y mejora de la accesibilidad del paseo de Poniente**. Para hacer partícipes a las personas asociadas de Gijón se les informó por carta, se citó en las oficinas a las personas interesadas, se



realizó una reunión para unificar las propuestas... En este proceso participaron **45 personas**.

- Participación en el Consejo de Participación zona 4 de Avilés. Con reuniones trimestrales.
- Participación en el grupo de presupuestos participativos de Avilés: el 24 de octubre, nos reunimos para trabajar propuestas de los presupuestos participativos del año 2018 en Avilés. Se deciden presentar la creación de una partida presupuestaria para la contratación de personas en las entidades sin ánimo de lucro en Avilés.

Se ha participado activamente en **acciones de sensibilización en red relacionadas con el voluntariado**:

- **Día del voluntariado en Gijón (DIVO)**, reconocimiento a la entidad de voluntariado de la ciudad, y acto de celebración y reconocimiento. Varias entidades de Gijón organizamos conjuntamente es iniciativa a lo largo de los meses de octubre y diciembre. Para ello se realizaron 3 reuniones y se creó un grupo de whatsapp para la coordinación. La celebración y entrega del reconocimiento DIVO tuvo lugar en el CMX el viernes 1 de diciembre.
- **Concurso de carteles “Voluntad. Es”**. Se participó a lo largo del año en la difusión del voluntariado y de este concurso. También en el acto en el que se dieron a conocer los carteles ganadores que formarán parte del calendario 2018 de Voluntastur, así como en los talleres del concurso “**Voluntad.es**”, para la celebración del Día del Voluntariado en la Laboral.

Los talleres se desarrollaron el día 5 de diciembre. El taller que desarrolló la asociación en colaboración con Galban y Fundación Edes se llamó “Me pongo en tu piel”, fomentando la empatía con las personas con discapacidad y la sensibilización en relación con el voluntariado.

#### B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>xxx</sup>

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1,15 (GR. O2) (189- 401)
Personal con contrato de servicios	0,15
Personal voluntario	26

#### C. Coste y financiación de la actividad

COSTE <sup>xxxi</sup>	IMPORTE
<b>Gastos por ayudas y otros</b>	<b>0,00</b>
g. Ayudas monetarias	0,00
h. Ayudas no monetarias	0,00
i. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0,00
<b>Aprovisionamientos</b>	<b>785,83</b>



k. Compras de bienes destinados a la actividad	687,05
l. Compras de materias primas	0,00
m. Compras de otros aprovisionamientos	98,78
n. Trabajos realizados por otras entidades	0,00
o. Perdidas por deterioro	0,00
<b>Gastos de personal</b>	<b>30.807,78</b>
<b>Otros gastos de la actividad</b>	<b>17.034,83</b>
ω. Arrendamientos y cánones	679,82
ξ. Reparaciones y conservación	113,88
ψ. Servicios de profesionales independientes	809,00
ζ. Transportes	814,54
αα. Primas de seguros	153,65
ββ. Servicios bancarios	201,54
γγ. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	4.308,68
δδ. Suministros	9.953,73
εε. Tributos	0,00
φφ. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00
γγ. Otras pérdidas de gestión corriente	0,00
<b>Amortización de inmovilizado</b>	<b>611,73</b>
<b>Gastos financieros</b>	<b>0,00</b>
<b>Diferencias de cambio</b>	<b>0,00</b>
<b>Adquisición de inmovilizado</b>	<b>0,00</b>
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b><u>49.240,18</u></b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	<b>3.000,00</b>



Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>xxxii</sup>	0,00
<b>Ingresos ordinarios de la actividad mercantil<sup>xxxiii</sup></b>	<b>0,00</b>
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00
<b>Ingresos con origen en la Administración Pública<sup>xxxiv</sup></b>	<b>25.312,92</b>
γ. Contratos con el sector público	0,00
η. Subvenciones	25.312,92
ι. Conciertos	0,00
<b>Otros ingresos del sector privado</b>	<b>20.927,26</b>
g. Subvenciones	8.050,00
h. Donaciones y legados	2.709,36
i. Otros	10.167,90
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>49.240,10</b>

#### D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

10000 personas
----------------

Clases de beneficiarios/as:

<ul style="list-style-type: none"><li>- 410 personas usuarias de los servicios.</li><li>- 1274 escolares participantes en talleres de sensibilización en centros.</li><li>- 55 asistentes a las actividades formativas de voluntariado.</li><li>- Impacto mediático y de actividades de sensibilización: 10000 personas.</li><li>- 26 personas voluntarias.</li></ul>
---

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>xxxv</sup>

No existen
------------

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

<p>La intensidad de atención depende de cada servicio. La atención que reciben las 26 personas que forman parte del equipo de voluntariado fue intensa, con seguimiento y apoyo continuo.</p> <p>Las personas que participan en las redes sociales también han contado con una actualización continua de contenidos, pero la intensidad de atención es menor. Las personas que recibieron algún tipo de información fue puntual, otra muy intensa, como nuestros seguidores en las redes que participaron activamente.</p>
--



Los talleres desarrollados en centros educativos fueron de entre 1 y 2 horas por grupo de en torno a 25 alumno, y alcanzaron las 1277 personas jóvenes beneficiarias.

Las actividades de formación de personal voluntario tuvieron por lo general 10h lectivas, y fueron 4.

### E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Las visitas de la web alcanzaron el número de 55507 por mes, se mantuvieron al día las redes sociales, donde nos siguen 3733 personas. Se editaron 1200 boletines, y se realizaron 5210 envíos postales, sin contar la información que distribuimos por whatsapp. Se repartieron 500 trípticos, y 1000 gafas de simulación.

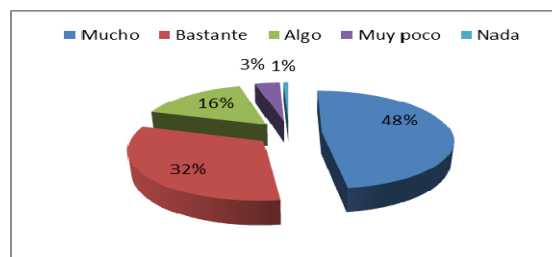
Las acciones relacionadas con la sensibilización fueron 8, y sólo con los talleres en centros educativos se alcanzaron las 1274 personas beneficiarias. Se participó en 4 ferias de asociaciones, lo que permitió llegar a gran número de personas.

Alcanzamos las 20 apariciones en medios de comunicación, lo cual también ha dado gran proyección al proyecto, al ser entrevistados en TPA, TVE, periódicos locales y nacionales, radios, etc.

El trabajo en red con otras entidades sociales fue continuo, se participó en 8 actividades en red y proyectos colaborativos, y en dos relacionadas con la sensibilización del voluntariado.

Las personas dentro del equipo de voluntariado desarrollaron unas 327 acciones de acompañamiento de manera individual, además apoyaron muchas de las actividades grupales. Se desarrollaron 4 acciones formativas de personal voluntario, con **55 personas** beneficiarias. 4 personas voluntarias apoyaron las actividades de formación en tiflotecnología.

En relación a las encuestas realizadas a las personas participantes en los talleres en centros educativos, Ante la pregunta “*¿Cuánto dirías que te ha ayudado esta sesión para prestarle ayuda a una persona con discapacidad visual en la calle o para dirigirte a ella?*”



Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

A través del desarrollo de esta actividad y sus servicios hemos contribuido a alcanzar en un alto grado los siguientes fines estatutarios:

***Promover en el territorio español la toma de conciencia individual y colectiva respecto de las afecciones visuales.***

. Para ver el grado debemos analizar los datos relacionados con al as actividades de difusión y



sensibilización desarrolladas, que arrojan un buen nivel de cumplimiento de este fin estatutario. Con 1274 alumnos y alumnas que participaron en los talleres de sensibilización en centros escolares, o las 20 apariciones a en medios de comunicación. Destaremos el **Taller de fotografía y la exposición "Miradas cercanas"**, que tuvo gran impacto mediático. Se fomentó la sensibilización de personal voluntario, coordinando un equipo compuesto por 26 personas.

**Realizar una labor de información y divulgación sobre los problemas que plantean las afecciones visuales, posibles medios de solución, nuevos avances científicos, técnicas de tratamiento, etc.** Para alcanzar este objetivo se llegaron a organizar hasta 5 Aulas de Salud, donde expertas y expertos en afecciones visuales nos acercaron los avances que se van dando. Se participó en ferias de asociaciones distribuyendo materiales y sensibilizando sobre estos temas. Se repartieron hasta 1200 boletines de la asociación. Se han mantenido las redes sociales y página web [www.retinosis.org](http://www.retinosis.org), se han repartido materiales de difusión ( 1000 gafas de simulación)

**Fomentar la cooperación e intercambio de ideas o experiencias entre la Asociación y cuantas entidades, públicas y/o privadas, persigan análogos fines, sea cual sea su ámbito de actuación.** El trabajo en red ha sido una constante, y sin él no le hubieran podido realizar tantas actividades. Algunas actividades se realizan gracias a la colaboración con otras entidades. Como ya hemos podido ver se han mantenido acciones en este sentido también con entidades del Tercer Sector o entidades sociales: Feder, Acción Visión España, entidades de voluntariado... Se participó en actividades en red como "Exposición Miradas Cercanas", Ferias de Asociaciones, celebración del Día del Voluntariado en Gijón (DIVO), Día del voluntariado "Voluntastur", etcv.

**Actuar en la esfera de los poderes públicos para conseguir de los mismos una mayor conciencia y decidido apoyo en el tratamiento, control y seguimiento de los pacientes, así como en la búsqueda de soluciones para las afecciones visuales.** Se ha participado en encuentros y jornadas organizadas desde la esfera pública. Se mantuvieron regularmente comunicaciones con instituciones de todo tipo: Ayuntamientos, Universidad, Consejerías, etc, fomentando la toma de conciencia de las Administraciones. En todas las presentaciones de las Aulas de Salud, contamos con la presencia de representantes políticos en la Presentación de las mismas.

**Conseguir que la medicina pública, de forma gratuita, aplique los tratamientos específicos que pudieran existir para combatir la Retinosis Pigmentaria y demás enfermedades degenerativas de la retina, así como hacer beneficiarios a los afectados por estas enfermedades de los avances terapéuticos que se produzcan en el futuro.** Fin que se ha conseguido alcanzar gracias al mantener informadas a las personas interesadas a través de todas las actividades de difusión: web, facebook, boletines, etc. Al hacer llegar los videos de las Aulas de salud a través del canal Youtube, al consejo social a través de los comentarios de la web, y a toda la labor del centro de documentación.

## 5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN<sup>xxxvi</sup>

### A. Medios Personales<sup>xxxvii</sup>

- Personal asalariado Fijo

Número medio <sup>xxxviii</sup>	Tipo de contrato <sup>xxxix</sup>	Categoría o cualificación profesional <sup>xl</sup>
1	189	GR. 02



- Personal asalariado No Fijo

Número medio <sup>xli</sup>	Tipo de contrato <sup>xlii</sup>	Categoría o cualificación profesional <sup>xliii</sup>
1,63	401	GR. 02

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio <sup>xliv</sup>	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
0,73	MONITORES, DISEÑOS, AUDITOR, PROTECCION DE DATOS

- Voluntariado

Número medio <sup>xlv</sup>	Actividades en las que participan
26	<p>Apoyo actividades grupales y de sensibilización. ( Grupo de apoyo a la participación en el carrera de la mujer, apoyo en actividades como visita al Museo, etc. )</p> <p>Participación en Foros y Jornadas.</p> <p>Servicio de Acompañamiento.</p> <p>Apoyo formación tífico TiC</p> <p>Desarrollo de talleres de yoga y de manualidades.</p>

## B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
3	Contrato de cesión gratuita por parte de entidades públicas: Ayuntamiento de Oviedo, Gijón, y Avilés.	<p>C/ Méjico Esquina Chile 12.Oviedo.33011</p> <p>Hotel de Asociaciones Has Gijón: Avda Galicia 62, bajo, sala II. 33212</p> <p>Avilés. Avda. Gijón nº 5.33400</p>

### Características

--

- Equipamiento



Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
7	Equipos informáticos	C/ Méjico Esquina Chile 12.Oviedo.33011
100	Otros medios materiales con los que contamos: Catálogo de instrumentos de apoyo en el entorno ( lupas, telelupas, lector de audiolibros, etc.)	Hotel de Asociaciones Has Gijón: Avda Galicia 62, bajo, sala II. 33212 Avilés. Avda. Gijón nº 5.33400-

#### X. Subvenciones públicas<sup>xlvi</sup>

Origen	Importe	Aplicación
AYUNTAMIENTOS	41.037,00	ACTIVIDAD, PERSONAL Y MANT
CC. AA. Principado de Asturias DE ASTURIAS Y CANTABRIA	11.654,17	ACTIVIDAD, PERSONAL Y MANT
MRIO. DE SANIDAD	16.600,00	PERSONAL

#### 6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

##### A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto <sup>xlvi</sup>	Origen <sup>xlvi</sup>	Importe
		00

##### B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria <sup>xlix</sup>	Importe
		0

#### 7. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

La Junta Directiva coordina y dirige la actividad general asociativa. Las trabajadoras sociales son las coordinadoras de los actividades y servicios en su centro de trabajo respectivo: Oviedo y Gijón (ésta a su vez gestiona también las actividades del centro avilesino) La actividad se diversifica en programas, que coinciden con las actividades detalladas en esta memoria. Todas ellas son desarrolladas en todos los centros detallados.

A nivel Nacional , las delegaciones se coordinan con la Junta Directiva a través de video conferencia para ir poniéndose en marcha e ir organizando en años sucesivos diferentes actividades. También a través de reuniones presenciales y desplazamientos de la Junta Directiva.







## **NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.**

- v Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.
- vi Se indicará el número total de socios/as, personas físicas y/o jurídicas, en la fecha de cierre del ejercicio
- vii Se indicará la naturaleza de cada una de las personas jurídicas asociadas (por ejemplo, asociaciones civiles, organizaciones empresariales y sindicales, entidades religiosas, clubes deportivos, fundaciones, sociedades anónimas, colegios profesionales, Administraciones Públicas u otras).
- viii La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.
- ix Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.
- x Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.
- xi Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.
- xii Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.
- xiii Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.
- xiv En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.
- Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.
- xv Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.
- xvi Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).
- xvii Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados
- xviii Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.



xix Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

xx Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

xxi Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

xxii Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

xxiii En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

xxiv Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

xxv Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

xxvi Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

xxvii Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

xxviii Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

xxix Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

xxx Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

xxxi Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

xxxii En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.



- 
- xxxiii Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.
- xxxiv Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).
- xxxv Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados
- xxxvi Este apartado comprende todos los medios con los que cuenta la entidad, englobando tanto los destinados a actividades como los destinados al mantenimiento de la estructura asociativa.
- xxxvii Personal total con el que cuenta la entidad. Tanto el destinado a actividades y proyectos, como el asignado a labores administrativas y de gestión de la estructura asociativa.
- xxxviii Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:
- a) Si en el año no ha habido importantes movimientos de la plantilla, indique aquí la suma media de los fijos al principio y a fin del ejercicio.
  - b) Si ha habido movimientos, calcule la suma de la plantilla en cada uno de los meses del año y divida por doce.
  - c) Si hubo regulación temporal de empleo o de jornada laboral, el personal afectado debe incluirse como personal fijo, pero sólo en la proporción que corresponda a la fracción del año o jornada del año efectivamente trabajada.
- xxxix Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.
- xl Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.
- xli Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.
- También se puede hacer esta operación equivalente a la anterior:  $n^{\circ}$  medio de personas contratadas =  $n^{\circ}$  medio de semanas trabajadas / 52.
- xlii Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.
- xliii Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.
- xliv Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.
- xlv En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.
- xlvi Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.
- xlvii Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.



---

xlvi  
Se indicará la naturaleza privada de los fondos con cargo a los cuales se perciben las retribuciones, tales como cuotas de socios o usuarios, ventas, patrocinios, donaciones u otros conceptos similares.

xlix  
Se indicará el artículo de los Estatutos de la entidad que habilita al ejercicio de funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva.