



**retina
asturias**
Asociación

25 años
acompañándote
1989-2014



Memoria actividades 2014



1. Oficinas de Atención Especializada en Baja Visión en Oviedo, Gijón y Avilés.

La atención se prestó en las Oficinas de la Asociación en Oviedo, Gijón y Avilés. Desde el Servicio se atendieron **268 familias asociadas**, lo que supuso un total de unas **1000** intervenciones en lo que va de año. Las acciones realizadas incluyen acciones de **apoyo psico-social, información, asesoramiento, apoyo sociofamiliar**. Las principales acciones han tenido relación con:

- Establecimiento de itinerarios individuales con nuevas familias.
- Seguimiento de las familias asociadas. (Visitas domiciliarias y seguimientos telefónicos.)
- Apoyo y orientación con personas afectadas y familiares.
- Asesoramiento y apoyo en la solicitud de ayudas sociales: principalmente ayudas individuales para personas con discapacidad y personas mayores, Ley de dependencia, RAI, centro residencial, tarjeta dorada RENFE, Incapacidades laborales, etc.

Se trabajó de manera muy intensa con **3 personas inmigrantes** ciegas que no cumplen el requisito de nacionalidad española para acceder a los servicios de la ONCE.

También se atendieron **180 personas** no asociadas, muchas de las intervenciones se realizaron a través del correo electrónico, lista de correo Es.retina, facebook twitterly telefónicamente.

Por otra parte se realizaron otras acciones dentro del ámbito socio-sanitario; como la coordinación de estudios genéticos, acciones de formación grupales en retinopatías, actualización en temas relacionados con la investigación, etc.

En total se ha realizado **39 extracciones de ADN** a familias, y se han coordinado las revisiones oftalmológicas de **8 familias** en el HUCA.

Se han organizado dos Jornadas de salud que debemos destacar:

- **Jornada Día Mundial de las Enfermedades Raras, “Buscando una atención integral”**. En la Biblioteca Pública Jovellanos, de la C/ Jovellanos nº 23 de Gijón, a las 17:00 horas. En colaboración con FEDER. La Jornada incluyó varias charlas, mesa redonda
 - 17:15 horas: la importancia de los bancos de muestras y tejidos en las enfermedades raras por el Dr. Álvaro Meana Director del Banco de Tejidos del Hospital Universitario Central de Asturias.



- 17:45 horas: la donación de ojos en personas con enfermedades visuales por la Dra. Begoña Baamonde, oftalmóloga del Hospital Universitario Central de Asturias.
- 18:15 horas: Mesa redonda: *“Todos somos Raros todos somos únicos”*
- El Síndrome de Wolfram; por D. Daniel Navarro Cabrera.
- Enfermedades raras de la visión: Stargardt, Usher, Bardet Bield, etc; por D. Andrés Mayor Lorenzo.
- 19:00 Coloquio y clausura de la Jornada.
- Colaboran: Asociación Síndrome de Wolfram, Asociación Angiodema Familiar y
- Asociación Nacional del Síndrome idic15.



En esta actividad se calcula que participaron unas **120 personas**.

- **Jornada Retina Asturias y Asamblea General:** el sábado 22 de marzo, de 10:30, a 18:00h. Incluyó varias actividades: asamblea, conferencia, mesa redonda y comida de confraternización. La Jornada tuvo por título **“Investigando en retina: del laboratorio al tratamiento”** El Doctor José Manuel García Fernández, Catedrático de Biología Celular de la Universidad de Oviedo fue el moderador de la Jornada en la que intervinieron el **Doctor Pedro de la Villa Polo**, Catedrático de Fisiología de la Universidad de Alcalá, y la **Doctora Aurora Astudillo González**, Directora del Biobanco del Principado de Asturias, y **Doctor Joaquín Castro Navarro**, Jefe de la Sección de Retina del Hospital Universitario Central de Asturias. Nos ofrecieron las charlas: *“Modelos animales y terapias en las distrofias de retina.”* *“El valor de nuestras retinas: bancos de tejidos y/o muestras y “Cuidando nuestra retina”,* respectivamente. Participaron unas **130 personas**. En la comida participaron **45 personas**.



Desde estas Oficinas se coordinan otros servicios de apoyo socio-familiar y psico social.

- **Semana Internacional de la Retina: contamos con los encuentros y conferencias: “Avances en la recuperación de la visión “ y “Antioxidantes y retina”, el 27 de septiembre eb la Biblioteca Pública Jovellanos, de 11.30 a 14:00h. Posteriormente contamos con una comida de confraternización en el restaurante Gepetto. En la comida participaron 37 personas, y unas 100 personas en las charlas, con asistencia de jóvenes, y padres.**



2. Servicio de Acompañamiento.

Este servicio se presta gracias a la colaboración de las 24 personas voluntarias que forman parte de nuestro servicio de voluntariado. Se trata de cubrir las necesidades y demandas de las personas con discapacidad visual que necesitan de un acompañante ya sea de forma continua o puntual. Estos acompañamientos en la mayoría de ocasiones cubren necesidades de apoyo psico-social, apoyo a la participación social, y al desarrollo de actividades cotidianas: compra, acompañamiento sanitario, recados varios... La mayor parte de los acompañamientos son solicitados por personas mayores que viven solas. En lo que va de año se han cubierto las necesidades de **51 familias**, lo



que supone un total de unos **780 acompañamientos**, entre los puntuales y los esporádicos.

Debemos destacar que entre los meses incluidos entre enero y junio contamos además con una integradora social contratada que realizó acompañamientos de más intensidad horaria y de más complejidad técnica que la exigida a una persona voluntaria, por ejemplo: acompañamiento en hospitales durante la convalecencia de salud. Además atendió a 3 personas mayores que viven solas, y son ciegas totales, y que demandan más atención que la que debe prestar una persona voluntaria.

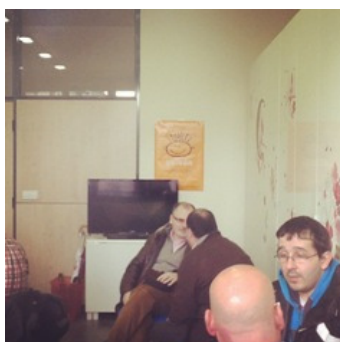
Además se han solicitado para participar en las actividades que organiza la asociación.

3. Apoyo psicológico.

Contamos con la colaboración de la psicóloga Eugenia Pañeda Palacio que atiende a 2 personas en el nivel individual y coordina las sesiones grupales:

■ Encuentros de apoyo psicológico en Oviedo:

Coordinados por nuestra psicóloga. Se desarrollaron dos sesiones el 23 de enero y el 26 de febrero, en estas actividades participaron **12 personas**.



■ Encuentros de apoyo psico-social para padres:

Se han desarrollado 2 de estos grupos. En estos grupos se pretende ofrecer apoyos a padres en el proceso de desarrollo de los hijos e hijas con discapacidad visual. Las sesiones son dirigidas por la trabajadora social y la psicóloga de la Asociación. En estos encuentros participan 6 padres. Se desarrollaron en la sede de Gijón, el 10 de mayo y el 5 de julio, de 11:30 a 13:30h.



- Sesiones de coaching con discapacidad: los días 5 de noviembre, de 16:30 a 18:00, y el 6 de noviembre, de 11:30 a 12:30. En esta actividad participaron 14 personas.



En el apoyo psicológico destaca también la lista Es.Retina, con 148 suscriptores: 84 con la recepción de los mensajes a medida que llegan y 33 con la recepción diferida en resúmenes. Estos mensajes han superado los 1000 en lo que va de año.

4. Actividades de formación en habilidades, destrezas y rehabilitación de la discapacidad visual y baja visión.

Todas estas actividades pretenden mejorar los niveles de autonomía de las personas con baja visión, entre ellas destaremos:

■ Servicio de Rehabilitación y autonomía.

Por una parte encontramos las acciones de información, orientación y derivación; en relación con ayudas ópticas y no ópticas, un total de **56 personas**.

Se han atendido las necesidades de entrenamiento y formación de **41 personas**. Las intervenciones generalmente han tenido que ver con el acceso a instrumentos de apoyo en el entorno y la adquisición de destrezas y habilidades en movilidad y autonomía.





Otras acciones:

- 5 Itinerarios Individuales: valoración, prescripción, entrenamiento...
- **29 sesiones de manejo de bastón.**
- 12 Planos de enclaves asturianos en Sama, Gijón, y Avilés.
- Gestión de 3 solicitudes de ayudas individuales dirigidas a personas con discapacidad visual desde la Consejería de Bienestar Social, para la compra de estas ayudas.
- **Banco de Instrumentos de Apoyo en entorno y Servicio de Préstamo:** se han prestado **41** de estas ayudas. La mayor parte han sido filtros de absorción selectiva, de gran interés de cara a la prevención en degeneraciones retinianas. Se han realizado 15 pruebas de filtros de absorción selectiva.

Destacaremos la participación en las Jornadas Aspreh, para profesionales de la rehabilitación visual, 6,7 y 8 de junio en Madrid. Andrés Mayor participa en la Mesa Redonda sobre los retos de la asociación de pacientes con baja visión.



○ **Otras actividades del Servicio:**

- **Curso de lengua de signos apoyada para personas con discapacidad visual y auditiva**, todos los miércoles entre el 23 de abril y el 11 de junio. En el local de la asociación en Oviedo. Fue organizado por la Asociación Retina Asturias en colaboración con alumnas en prácticas del Ciclo Superior de ILS de la Fundación Vinjoy. En esta actividad participaron de 11 personas.





- **Actividades formativas grupales y de fomento de la autonomía.** Además de la formación en el plano individual se incluyeron actividades formativas grupales, como la del sábado, 4 de octubre, de 11:00 a 14:00h, contando con Jordi Mouriño Álvarez; Director Técnico Centre Òptic Màcula Visió, y con Inmaculada Riera, Gerente Centre Òptic Màcula Visió de Barcelona. Sobre ayudas ópticas e iluminación. En esta actividad participaron 21 personas.



- **Actividades de información sobre baja visión y Rehabilitación Visual en centros de mayores:** se desarrollaron talleres en los centros de mayores Clara Ferrer, centro de día de Proaza, Centro de día Madala, y Centro Lar de Niega, lo que supone un total de **102 personas beneficiaras**. Incluyeron una exposición teórica de los temas, adaptada a cada persona destinataria, y una parte práctica que incorporó una exposición de ayudas ópticas, instrumentos de apoyo en el entorno y demostraciones de manejo.



■ **Formación y apoyo en el acceso a las TIC's.**

Se han desarrollado distintas acciones formativas tanto en el plano individual, y en el grupal. Para ello se ha ofrecido un servicio de atención individualizada en horario de tarde, que incluyó **11 visitas domiciliarias** de apoyo TIC en Oviedo, Gijón, Trubia, y La Fresneda, para la instalación de programas, actualización de herramientas Tic, etc. El horario de atención en oficina ha sido de **16:00 a 18:00h**, diariamente de lunes a viernes, de enero a julio.

Desde las acciones de formación individualizada en relación con recursos tiflotécnicos se atendió a **57 personas**. Se trabajaron recursos tiflo como: libro electrónico,

Milestone, Iphone, Ordenador, archivos Mp3, facebook y Twitter, sistemas Android y Apple.

Se realizaron otras acciones como: grabación de libros en formato Mp3 en Cd, configuración de correo electrónico, instalación de programas, configuración de dispositivos necesarios para luego configurar los dispositivos de los socios (Iphone, Ipad, teléfonos Android, etc), formateo de ordenadores, etc.. Se incluyó un área específica de Formación en instrumentos para el acceso a los medios escritos: actividad paralela al **Club de lectura**.

- Dentro de las **actividades grupales**, destacan 2 sesiones realizadas en **Avilés**, que incluyeron un diagnóstico de las necesidades relacionadas con el acceso a las TICs, y el establecimiento de itinerarios formativos individuales y grupales, además de una formación en relación con el manejo de Android con Sherpa, Big Launcher, y Talkback. Estas sesiones tuvieron lugar el **28 de enero y 25 de febrero**, de **18:00 a 21:00h**. En estas actividades participaron **13 personas**.



En relación a las actividades de formación y encuentro en las que hemos participado relacionadas con las TICs de apoyo:

- **Jornadas sobre Accesibilidad y Diseño para todos**. El 12 y 13 de Mayo en el Auditorio Príncipe Felipe de Oviedo.
- **Asistencia TifloInnova, en Madrid, el 22 de noviembre.**
- **Asistencia a las Jornadas UTLAI, en Coruña, los días 6 y 7 en A Coruña.**

5. Sensibilización Social

- **“Tienes mucho que ver” en la Escuela con la Retinosis Pigmentaria.**

Se han visitado **13 centros**, con un total de **1075 alumnos y alumnas** que ha recibido las sesiones de sensibilización con el colectivo de personas con baja visión o discapacidad visual, así como de prevención de hábitos saludables en relación con el sistema visual,

1. IES Jerónimo González, el 4 de febrero, en Sama: 27
2. Colegio San Miguel, el 7 de febrero, en Gijón: 57
3. Santo Ángel, el 21 de febrero, en Gijón: 48.

4. CP Llaranes, el 10 de marzo, en Avilés: 39.
5. Ciclo ILS de Vinjoy, el 24 de marzo, en Oviedo: 26
6. IES Alfonso II, 27 de marzo, en Oviedo: 25.
7. IES de Pravia, el 2 de abril, en Pravia: 61
8. López y Vicuña, 7 de abril, en Gijón: 90.
9. CP Villar de Trubia, el 8 de abril, Trubia: 33
10. IES Isla de la Deva, en Piedras Blancas, el 9 de abril: 60.
11. IES SELGAS, de Cudillero, el 7 de mayo: 40
12. IES ROCES, de Gijón, el 6 de mayo: 80.
13. Luis de Marillac, el 14 y el 21 de mayo: Avilés: 95.
14. IES “Río Nora” de Pola de Siero: 89
15. IES Doña Jimena, el 13 de noviembre: 109.
16. IES “Virgen de Covadonga” de El Entrego, el 27 de noviembre: 96
17. IES Corredoria, del 1 de diciembre al 5 de diciembre: aproximadamente 100.

- **Celebración del Día de las Enfermedades Raras.** En colaboración con FEDER y con COCEMFE. SE incluyeron diversas actividades a lo largo de la Semana de las EERR.



JORNADA

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES Raras
BUSCANDO UNA ATENCIÓN INTEGRAL

ORGANIZA
Asociación Retina Asturias
www.retinosis.org

Fecha 27 jueves
Febrero 2014 HORA: 17:00 h.

LUGAR: Gijón
Biblioteca Pública Jovellanos
Calle Jovellanos, 23

COLABORA
Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
www.enfermedades-raras.org

PROGRAMA:

17:00h. PRESENTACIÓN DE LA JORNADA.

17:15h. LA IMPORTANCIA DE LOS BANCOS DE MUESTRAS Y TEJIDOS EN LAS ENFERMEDADES Raras.
→ Por el Dr. Álvaro Mazon, Centro de Investigaciones Biomédicas del IISG de Enfermedades Raras (CIBERER) Unidad 714, Oviedo.

17:45h. LA DONACIÓN DE OJOS EN PERSONAS CON ENFERMEDADES VISUALES.
→ Por la Dra. Begoña Guzmán, oftalmóloga del Hospital Universitario Central de Asturias.

18:15h. MESA REDONDA: TODOS SOMOS Raros TODOS SOMOS UNICOS.
→ El Sistema de Wetmore, D. Daniel Álvarez Calvo, Enfermedades raras de la vista, Olga María Barrio Barrio, D. Andrés Mayor Lorenzo, El Sistema de RIES, por María Coto Gesto, El Angiodiema Familiar, por Dra. María José Cuervo Suárez.

19:00h. COLOQUIO Y CLAUSURA DE LA JORNADA.

COLABORAN:



- **Día del Libro.** En el Colegio Público Poeta Juan Ochoa de Avilés celebrando el Día del Libro, con "**Otras lecturas:braille y audiolibros**" En esta actividad participaron unos 30 niños y niñas.
- Participación en la realización del mural "**Sumando esfuerzos**": un mural sostenible y **accesible** para decorar el Hotel de Asociaciones de "El Arbolón" del 29 de mayo al 4 de junio, en Avilés.
- **Fiesta Ventanielles.** El martes 19 de junio de 17:00 a 20:30h.



Comida Solidaria Motoclub Astur Fénix. El 15 de junio de **10:30 a 18:00h.** Además de una comida solidaria a favor de nuestra Asociación se desarrollaron numerosas actividades de sensibilización: manejo de bastón, talleres para niños y niñas... En el Campo de fútbol de Lloreda en Tremañes. En esta actividad participaron 250 personas.



Con todas estas actividades consideramos que se ha llegado a las **2500 personas** beneficiarias.

- Participación en la Campaña “**Tengo Baja Visión**” de Acción Visión España, dentro de las actividades del Día mundial de la visión. Con el reparto de más de 500 chapas y trípticos con el distintivo:



6. Voluntariado

A lo largo del año se ha gestionado un equipo de voluntariado actualmente formado por **23 personas**. Se ha coordinado en Oviedo, Gijón y Avilés. Estas personas principalmente han colaborado en el Servicio de Acompañamiento, y en el desarrollo y

apoyo de actividades grupales. 7 de las personas incluidas dentro del servicio han prestado su apoyo de manera habitual, y 16 de manera esporádica.

Para coordinar el servicio han sido necesarias distintas acciones: sensibilización, acogida, seguimiento, formación, trabajo en red con otras entidades, etc. En este sentido se ha participado en las reuniones para la elección de un nuevo **Consejo de Voluntariado del Principado de Asturias**, el 6 de mayo y 23 de junio, Hotel M. de Asociaciones de Santullano de Oviedo.

También colaboramos de forma constante con **Voluntastur**, para el desarrollo de actividades como el Concurso de carteles "**Voluntad.es**". Para ello participamos en sus reuniones de trabajo.

Destacaremos que se acogió a una chica ciega italiana , voluntaria del servicio de voluntariado europeo, que colaboró durante 7 meses dentro de las actividades de sensibilización y en el apoyo a la formación TIC.

■ **Formación de personas voluntarias.**

- **Curso de Braille** a jóvenes en Avilés, en colaboración con El Patio Avilés, en esta participaron 16 personas. El 15 de febrero en el edificio de Fuero.
- **"Curso sobre técnicas de acompañamiento" de 10:00 a 14:00h** en Hotel de Asociaciones Socio Sanitarias de la Avda. Galicia nº 62, de Gijón. Se realizó el jueves y viernes, 27 y 28 de febrero. Participaron **19 personas**.



- **Curso de Acompañamiento:** el sábado 31 de mayo en El Patio Avilés, de 11:00 a 14:00h, en esta actividad participaron 26 personas.



- **Talleres formativos en Encuentro de juventud PINEO, en Gijón. EL 15 de julio, de 16:00 a 20:00h. Para 90 jóvenes.**



- **Talleres formativos en Encuentro de Cruz Roja Juventud PINEO, en Gijón. EL 15 de julio, de 16:00 a 20:00h. Para 90 jóvenes.**



- **Curso de acompañamiento, con 10 horas lectivas, teórico-prácticas. Los días 30 de septiembre y 1 de octubre, en horario de 09:30 a 02:30. En este curso participaron 14 personas. En la sede de Gijón.**



En lo relativo al trabajo en red con otras entidades de voluntariado, participamos en distintas iniciativas: Día del voluntariado en Gijón, DIVO; actividad que tendrá lugar el 13 de diciembre en el Antiguo Instituto de Gijón, y también colaboramos de forma constante con **Voluntastur**, para el desarrollo de actividades como el Concurso de carteles "**Voluntad.es**" y la celebración del **Día del voluntariado** el 5 de diciembre.

Otras entidades y organismos con quienes nos coordinaremos habitualmente para temas relacionados con el voluntariado como Consejo de la Mocedad, MDN, Abierto hasta el Amanecer, etc. .

■ Otro tipo de formación social

- **Prácticas de formativas del curso "Inserción laboral de personas con discapacidad"**, desarrolladas por una alumna durante los días 7 de abril y 8 de mayo, con un total de 119 horas de formación práctica.
- **Prácticas formativas de Trabajo Social.** Una de las alumnas de EUTS de Gijón realizó las prácticas profesionales durante las fechas comprendidas



entre 19 de febrero y el 25 de abril. Nuestra Trabajadora Social tutorizó la realización de las mismas.

7. Actividades de participación y desarrollo personal.

■ Club de lectura:

Esta actividad se propuso como una actividad dirigida a difundir la cultura literaria y literatura entre las personas con discapacidad visual, así como fomentar la creación literaria entre las personas con discapacidad visual. Cada sesión constó de dos partes: análisis literario del libro que se establece en la lectura y taller literario. Para llevar adelante la actividad ésta se tuvo que complementar con **acciones formativas TICs**, y contamos con la colaboración de **Puppys Cuentacuentos** que en varias ocasiones participó en las reuniones con sus cuentos ambientados musicalmente. Se desarrollaron 16 encuentros, y en ellos participaron **21 personas**.

- 20 de enero.
- 10 de febrero.
- 20 febrero: a las 17:30 en el Teatro Jovellanos, y dentro del Festival de Teatro Infantil FETEN asistimos al Cuentateatro, dirigido a personas de entre 4 y 104 años:
"La casa de los cuentos" supone el primer "Cuentateatro de David Acera"
- Lunes 20 de enero
- Lunes, 24 de febrero
- 17 de marzo
- 31 de marzo.
- 28 de abril
- 10 de mayo, sábado: el ceniciento en el Acuario. Puppy's.
- 12 de mayo
- 26 de mayo
- 9 de junio.
- 23 de junio.
- 29 de septiembre
- 6 de octubre.
- 26 de noviembre.

Se ofrecieron además actividades paralelas en relación con la literatura y la palabra:

- Teatro Jovellanos, dentro FETEN: Cuentateatro "La casa de los cuentos" de David Acera"
- Cuento sobre cuerda "El ceniciento en el Acuario" de Puppy's CuentaCuentos.
- Participación en **X Concurso de cuentos de la Fundación Ánade**.



■ **Visitas adaptadas al Museo de Bellas Artes de Asturias en Oviedo:**

Las visitas se realizaron el primer martes de cada mes, de 17:00h a 18:30 h. Las visitas tuvieron lugar los días siguientes:

- 4 de febrero: Carnaval en el Museo.
- 4 de marzo: La representación de la Virgen a lo largo del tiempo.
- 8 de abril: Artistas asturianos de cuna y de adopción (siglo XX).
- 6 de mayo: Tadanori Yamaguchi y otras obras de arte contemporáneo del Museo.
- 3 de junio: La imagen del Poder.

En estas visitas participaron **34 personas**.

- #### ■ **Visita accesible a la exposición fotográfica "Mujer y Ciencia"; el 13 de marzo, a las 18:00 horas. De 18:00 a 20:30 horas. En esta actividad participaron 11 personas.**



- #### ■ **Excursión Perlora-Candás, el 17 de mayo. En esta actividad participaron 14 personas**



- **Visitas adaptadas al Museo Evaristo Valle:** estas actividades se desarrollaron el martes 7 de octubre, a las **17:00 horas**. Y se desarrollará otra el día 17 de diciembre, en el mismo horario. Han participado 10 personas y se espera que en la nueva actividad participen **16 personas**.



- **Fiesta 25 aniversario Retina Asturias, y homenaje** a las personas que han colaborado durante todos estos años. Se desarrolló el 29 de noviembre, en el restaurante Savannah de Gijón, participaron:

- **97 personas** en la Comida solidaria.
- **50 personas** más en el baile, la rifa y mercadillo solidario.



- **Visitas adaptada al Museo Arqueológico de Oviedo:** el 3 de diciembre, para celebrar el Día de las personas con Discapacidad, a las 16.30, asistieron 12 personas.



8. Trabajo en RED

La entidad trabaja en colaboración constante con varias entidades de ámbito supra-autonómico, con las que desarrollamos proyectos en común. Destacaremos el trabajo en Acción Visión España, estando presentes en su Junta Directiva, y con FEDER, siendo los coordinadores de zona en Asturias. Algunas de las acciones en las que hemos participado:

- **Asamblea General Acción Visión España 2014:** 20 de febrero, en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid.
- **Asamblea General FARPE 2014:** el 28 de marzo, en Madrid Hotel Regina.
- **Junta Directiva de Acción Visión España.** El 6 de junio en Madrid: Hotel Mora, con el objetivo de planificar los actos del Día mundial de la Visión.
- **Junta Directiva Acción Visión España,** en Madrid 21 noviembre.
- **Actividades de Coordinación con FEDER en Asturias,** a lo largo de todo el año.
- **Junta Directiva de FARPE.** El 23 y 24 de Mayo en el Consejo de la Juventud de España de Madrid. Con motivo de la concesión de los Premios Fundaluce a la Investigación.

Hemos colaborado muy estrechamente con Acción Visión España, en la celebración del Día Mundial de la visión, con la campaña: “**Tengo Baja Visión**”, en la difusión y reparto de estos distintivos.



Otras Plataformas y entidades sociales del tercer sector con las que colaboramos son: Universidad de Trabajo Social, Fundación Vinjoy, ASDYPAS, Cocemfe Asturias, Intergrupo, Consejos de Participación del Ayuntamiento de Avilés, etc.

Destaremos nuestra participación activa a lo largo del año en los siguientes actos y actividades:

- **“Como mejorar el transporte público en Avilés”**: grupo de trabajo de participación ciudadana. 22 de enero y 13 de febrero en Avilés.
- **Gala Benéfica a favor de la investigación sobre IDC15**. El 11 de abril en el nuevo teatro de la Felguera.
- **Presentación del Sistema de Información en Enfermedades Raras de Asturias**, el 29 de abril en la Consejería de Sanidad del Principado de Asturias.
- **Entrevista Dirección General de Salud Pública del Principado de Asturias**, el 29 de abril de 2014 en la Consejería de Sanidad de Oviedo.
- **Jornadas de salud de Corvera**, participación con stand informativo el día 14 de mayo.





- **Celebración del Día de las EERR con Cocemfe Asturias, el 23 de febrero en Oviedo.**



- Además se han desarrollado acciones en el **HAS de la Avda de Galicia**, donde ostentamos la presidencia del mismo.

9. **Apoyo a la investigación y colaboración científica.**

A lo largo del año hemos colaborado y participado en actos y actividades relacionadas con el ámbito de la investigación y la ciencia. Entre las entidades con las que hemos colaborado activamente: Universidad de Oviedo, HUCA, Universidad Autónoma de Barcelona, Universidad de Zaragoza, Fundaluce, FARPE...

Destaremos estas acciones:

- **Participación en el estudio sobre la comunicación y los sistemas de audiodescripción**, en este estudio participaron **12 personas** a lo largo de 3 días de entrevistas.
- **Ensayo clínico sobre la melatonina en personas con retinosis pigmentaria**. Se lleva colaborando todos estos meses en este ensayo clínico en humanos sobre del efecto regulador de la melatonina en personas con retinosis pigmentaria de los ritmos circadianos (sueño y vigilia). Las Dras. Lorena Fuentes e Isabel Pinilla realizan la toma de muestras de sangre y pruebas oftalmológicas necesarias: campos visuales, retinografía, OCT, fluerescencia. EL 28 de abril de 2014 se visitó para este fin el Hospital Clínico Lozano Blesa para la entrega de medicación.
- **Proyecto StopCeguera**. Entrevista con responsables el 2 de mayo en el Hospital San Juan de Dios.
- **Reunión de coordinación Universidad de Barcelona** el 5 de mayo de en la Facultat de Biología de Barcelona. Reunión de trabajo con Marta de Castromiro para repasar el estado de las diferentes familias en fase de estudio genético dentro del acuerdo de colaboración entre la Universidad de Barcelona y Retina Asturias. Se definen nuevas estrategias para la búsqueda de nuevos genes en las familias pendientes de diagnóstico.

- **Junta Directiva de FARPE.** El 23 y 24 de Mayo en el Consejo de la Juventud de España de Madrid. Con motivo de la concesión de los Premios Fundaluce a la Investigación.

10. Participación en encuentros, formación y especialización

- Participación en el programa de formación continuada de la **Fundación de Investigación Oftalmológica Fernández Vega**, y la **Universidad de Oviedo**: el 31 de enero, en el seminario de investigación “**Técnicas Ópticas de diagnóstico**”
- “**Como mejorar el transporte público en Avilés**”: grupo de trabajo de participación ciudadana. 22 de enero y 13 de febrero en Avilés.
- **Gala Benéfica a favor de la investigación sobre IDC15.** El 11 de abril en el nuevo teatro de la Felguera.
- **Presentación del Sistema de Información en Enfermedades Raras de Asturias**, el 29 de abril en la Consejería de Sanidad del Principado de Asturias.
- **Entrevista Dirección General de Salud Pública del Principado de Asturias**, el 29 de abril de 2014 en la Consejería de Sanidad de Oviedo.
- **Jornadas de salud de Corvera**, participación con stand informativo el día 14 de mayo.
- **Celebración del Día de las EERR con Cocemfe Asturias**, el 23 de febrero en Oviedo.
- Además se han desarrollado acciones en el **HAS de la Avda de Galicia**, donde ostentamos la presidencia del mismo; coordinando actividades como las Jornadas de Puertas Abiertas.
- **Jornada informativa Paciente Activo Asturias (Pacas).** Dentro de las Jornadas de Puertas abiertas del Hotel de Asociaciones socio-sanitarias de Gijón. Se incluyeron 2 nuevas personas al grupo PACAS que se viene desarrollando en el Centro del Llano.





- **9ª Reunión internacional sobre investigación traslacional y medicina personalizada.** El 25 de enero y 20 de febrero en la Fundación Jiménez Díaz.
- **ARGUS II: Sistema de Visión Artificial.** El 31 de enero en el Hotel Blanca de Navarra de Pamplona.
- **Simposium Internacional sobre Distrofias de Retina:** del laboratorio a la práctica clínica. El 6 de marzo en Fundación Ramón Areces.
- **El glaucoma congénito infantil:** Jornada de divulgación científica del 8 de marzo, en Madrid.
- **Líneas de investigación de la Universidad de Alicante en retinosis pigmentaria.** El 4 de abril, en Alicante, en el laboratorio del Dr. Nicolás Cuenca Navarro.
- **III Jornada Retina Murcia: una mirada de ilusión.** El 5 de abril en la sede de la ONCE en Murcia. Presentación de la Plataforma Visión España en Murcia a cargo de D. Andrés Mayor Lorenzo, presidente de la asociación Retina Asturias y miembro de la Junta Directiva de Visión España.



- **I Jornada COCEMFE Enfermedades Raras,** 7 de abril en el Auditorio Príncipe Felipe de Oviedo.
- **RETINA INTERNATIONAL 2014 World Congress of Ophthalmology.** Durante los días 27, 28 y 29 de junio en París.
- Jornada de Ordenación de las Estrategias de Salud en Asturias, **el 22 de mayo, en la Sala de Cámara del Auditorio Príncipe Felipe de Oviedo**
- **Jornadas "Aprendiendo a participar"** en Avilés, los días 18 y 25 de junio.
- **"II Jornada Aprendiendo a Participar"**. El 18 de junio de 17:00 a 19:30. En el CMAE de Avilés.
- **"Trabajando por las enfermedades raras"** 24 de junio, en Navia.

11. Centro de documentación y página web

Desde este servicio se han de desarrollado **actividades relacionadas con el proceso de la información:**

- Se ha seguido trabajando fundamentalmente con la base de datos existente, la cuál se alimenta y actualiza con información relativa a empresas, asociaciones... de relevancia para nuestra entidad así como información facilitada por los socios relativos a cambios de dirección, teléfono.... La base de datos cuenta en

la actualidad con **1.151 registros de los cuáles 1.234 son entidades y 268 socios.**

- **Adaptación y mantenimiento de la base de datos de la Asociación Retina Asturias, con los criterios impuestos por la LOPD** (Ley Orgánica de Protección de Datos).
- Alimentación y actualización de la **página web** de la entidad: www.retinosis.org, revisando los niveles de accesibilidad de la web, y corrigiendo los problemas existentes para que mantenga un nivel Doble AA según las Directrices de Accesibilidad para el Contenido Web 2.0 del W3C.

La página cuenta con 1.546 entradas publicadas divididas en 36 categorías y 2.328 comentarios publicados:

Datos de la página web www.retinosis.org a fecha 10 de julio de 2014: **Total de entradas publicadas:** 166 de enero hasta el 14 de Julio de 2014: 166

Mes	Visitantes distintos	Número de visitas	Páginas	Solicitudes	Tráfico
Ene 2014	16.453	63.466	167.030	246.287	7.35 GB
Feb 2014	16.475	62.004	160.458	238.403	6.87 GB
Mar 2014	23.078	86.471	222.306	307.857	8.61 GB
Abr 2014	22.545	71.020	163.239	245.876	8.14 GB
May 2014	20.557	58.595	149.831	242.362	8.52 GB
Jun 2014	17.868	49.043	106.671	190.250	6.73 GB
Jul 2014	5.074	10.458	52.555	66.704	909.34 MB
TOTAL	122.050	401.057	1.022.090	1.537.739	

- Retina Asturias, como entidad fundadora de Visión España (entidad sin Ánimo de Lucro que reúne a colectivos de afectados de distintas patologías que tienen en común la Baja Visión), participa en el mantenimiento y actualización de la web www.visionespana.org.

La Asociación ha realizado un total de 21 de enero a julio de 2014

2014	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	
	2	4	2	4	3	3	3	21

- Mantenimiento del canal Retina Asturias en Youtube con un total 67 videos subidos hasta la fecha. Rendimiento del Canal de Youtube de Retina Asturias



	Videos subidos	Visualizaciones	Minutos de visualización
Enero – Julio 2014	14	5.866	36.375
TOTAL	21	11.139	65.200

Las actividades diarias del **Servicio de Documentación** son además:

- Vaciado de la prensa regional y nacional así como también de revistas especializadas en salud identificando aquellas noticias que pudieran ser de interés para la Asociación. Se han **vaciado 231 entre enero y julio de 2014**.
- Gestión de la página que la Asociación Retina Asturias tiene creada en Facebook, de enero a julio de 2014, con un total de **138 noticias** subidas que han sido vistas por **25.900 personas**.

Otras actividades:

- Administración de **ESRETINA**, Lista de correo sobre enfermedades degenerativas de la retina, con **117 suscriptores**: 84 con la recepción de los mensajes a medida que llegan y **33** con la recepción diferida en resúmenes:

2014	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	
	69	203	218	150	104	85	33	862

- Redacción y envío de notas de prensa a los distintos medios a nivel regional de las distintas actividades promovidas por la Asociación.
- Transformación de noticias escritas en sonoras para posterior grabación de cds para el envío a personas con poco resto visual o sin acceso a la web: www.retinosis.org.
- Envío de Correo y etiquetado

1. Productos informativos y documentales

- Boletín Digital: Es un instrumento de divulgación que pretende mantener a los investigadores colaboradores con la Asociación informados sobre los últimos temas relacionados con la genética, oftalmología y biología. Se trata de un producto totalmente digital, en el que se incluyen artículos científicos, noticias, ayudas, subvenciones, celebración de eventos... Se cita la fuente y cada título cuenta con un hipervínculo que lleva al texto completo, abstract o en su defecto a la página fuente. Está accesible en Internet, a través de nuestra página Web: www.retinosis.org

- Colaboración en la edición del BIARA (Boletín Informativo de la Asociación Retina Asturias, con noticias sobre actividades de la asociación, investigación, avances, etc.

2. Servicios:

- Respuesta a las demandas de información y búsquedas documentales actuales y retrospectivas, tanto internas como externas. Las actuales en su mayoría se resuelven en nuestra página Web o a través del correo electrónico, pero las retrospectivas requieren mayores elementos auxiliares.
- Difusión selectiva de la información. El objetivo es mantener informados tanto a los soci@s como a otras muchas personas, entidades, etc., vinculadas de alguna u otra manera con la Asociación. El sistema de envío es a través del correo electrónico individual o grupos de interés con mensaje común y envío individualizado.

12. Presencia en los medios.

- El Comercio de Gijón, el 20 de enero, entrevista de la Junta del HAS.
- Comercio de Avilés, el 16 de febrero, con motivo de las actividades formativas en EL Patio Avilés.
- La Nueva España, 27 de febrero, con motivo de la Jornada sobre EERR.
- La Nueva España, el 28 de febrero con motivo del Día de las EERR.
- La Nueva España, el 15 de abril con motivo de las EERR.
- La Nueva España, el 15 de junio, por las actividades de sensibilización de Asturfenix, y el Encuentro de moteros.
- La Nueva España, el 16 de junio, con motivo de la comida solidaria Asturfenix.
- Informativos de RTPA; con motivo de la Jornada de EERR “ Buscando una atención integral”, el 27 de febrero.
- El Comercio de Avilés, 13 de junio. Entrevista a Andrés Mayor como representante en los Consejos de Participación del Ayuntamiento de Avilés.
- Entrevista en Conexión Asturias de nuestra Trabajadora Social.
- Entrevista a Andrés Mayor Lorenzo en la RTPA sobre la inauguración del nuevo HUCA.
- Entrevista Andrés Mayor en la RTPA con motivo del Encuentro de Moteros Asturfenix y la recaudación de donativos a través de una comida solidaria.
- LNE, 29 de noviembre, agenda de actividades con el aniversario.
- El Comercio, aniversario de la Asociación, el 30 de noviembre
- Más de 5 entrevistas en RTPA.