



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicioⁱ

2018

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓN ES RETINA ASTURIAS

Régimen Jurídicoⁱⁱ

ASOCIACION

Registro de Asociacionesⁱⁱⁱ

NACIONAL

Número de Inscripción en el Registro
correspondiente

Fecha de Inscripción^{iv}

CIF

GRUPO 1 SECCIÓN 1ª. Nº 606994

30/11/1989

G-33231465

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^v

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. Cualesquiera otros fines lícitos.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas Número de personas jurídicas asociadas Número total de socios^{vi}

266	0	266
-----	---	-----

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas^{vii}

Personas físicas



4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS^{viii}

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad^{ix}

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

Servicios comprendidos en la actividad^x

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^{xi}

Dentro de esta actividad se incluyeron todos los servicios prestados desde la asociación en sus distintas sedes de Oviedo, Gijón y Avilés, relacionados con el apoyo psicosocial y sociofamiliar de las familias con Baja Visión.

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

⇒ **Apoyo Psico-Social:**

La psicóloga atendió en el plano individual a 6 personas, principalmente dando respuesta a problemas de aceptación de su situación de discapacidad y problemas de integración en el medio.

Las Trabajadoras Sociales atendieron también situaciones menos complejas, relacionadas con la soledad a la que algunas personas se enfrentan en su recorrido, o debida a las barreras en la participación a la que se enfrentan. En total se atendieron a **15 personas en esta situación**, algunas de una manera más puntual, pero 5 personas de una manera más intensa con citas semanales.

Se realizaron actividades de apoyo en las oficinas en horario de mañana, en muchas ocasiones las personas que solicitan atención solo necesitan pasar por la asociación para tener con quién hablar de sus miedos, inseguridades, etc., y en otras relacionarse con otras personas que pasan por su misma situación. En este sentido establecimos la **actividad de reunión y desayuno a media mañana**, que se desarrolló en 8 ocasiones en Oviedo, en la que participaron **22 personas**.

En el caso de las enfermedades raras pusimos también el contacto a las familias con el SIO de FEDER, y con la psicología on-line: <http://psicologia.enfermedades-raras.org/>

⇒ **Actividades grupales de apoyo psicosocial:**

- **Grupos para el empoderamiento y resiliencia “Contigo es más fácil”**, desde los que se trabajaron de forma compartida: conductas adaptativas, positivismo inducido, mejora de las estrategias de afrontamiento, resiliencia, aceptación y compromiso, resistencia a la frustración, conductividad de las emociones, etc. Tuvieron lugar el 21 de marzo en la sede de Gijón, con 9 personas participantes, el 7 de marzo, con 15 personas participantes. Aquí se trata de cómo convertir un problema en un reto, cómo pedir ayuda y cómo auto-protegerse con la ayuda de las experiencias de las demás personas participantes.
- **Taller de Mindfulness**: con sesiones el 10 de abril, 18 de abril y 28 septiembre, de 17:00 a 19:00h, en Gijón. Con 11 personas beneficiarias.



- **Taller de Inteligencia Emocional.** El 18 de septiembre de 10:00h a 14:00h. En el salón de actos del Hotel de Asociaciones socio-sanitarias. Participaron 11 personas, sobre todo personas jóvenes. Este taller estuvo dirigido por una joven y estuvo incluido dentro del proyecto EMOTIONAL TRAINING, financiado con cargo al programa Erasmus.
- Taller **“Transformación de una situación problemática en un desafío”**: tuvo lugar el 25 y 27 de septiembre en Oviedo y fue impartido por la psicóloga. A este taller acudieron un total de 10 persona. De 17:00 h. a 18:30h.
- **Talleres de Técnicas de relajación en Oviedo.** Se desarrollaron 8 sesiones, los viernes, a las 11:00h. En esta actividad participaron 8 personas. Para ello se contó con los espacios del Hotel de Asociaciones de Santullano.
- **Reorganización cognitiva y técnicas para organización de la información:** se desarrolló una sesión cada viernes en horario de 10:30 a 11:30. En esta actividad participaron 16 personas en total. Se llegaron a desarrollar un total de 39 sesiones.
- **Encuentro Nacional de socios y socias:** tuvo por objetivo dar a conocer los proyectos nacionales en los que está colaborando la asociación, así como hacer partícipes a las familias asociadas, intentando buscar su implicación y participación. Por otra parte, se pretendió generar un espacio para compartir con otras personas y ofrecer apoyo psicosocial. Contamos con las intervenciones de:
 - **Margaret Creus**, desde Lleida: **Stargardt Go** “Mi experiencia como madre con discapacidad visual y el papel de los familiares en el proyecto y el movimiento asociativo”.
 - **Jesús Delgado**, desde Cantabria: “Mi experiencia como joven con una incapacidad laboral y muchas ganas de seguir participando y aportando mis capacidades a la sociedad a través del asociacionismo”.

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

Servicio especializado dirigido a mejorar las necesidades relacionadas con la autonomía, incorporando herramientas ópticas, no ópticas y electrónicas, que permitan la resolución de tareas que de otra forma no pueden ser realizadas, y otro tipo de habilidades y destrezas de las personas con discapacidad.

Se establecieron **31 Itinerarios Individualizados de Rehabilitación**, donde se trabajaron tareas relacionadas con desplazamiento, manejo de bastón, ayuda en el desarrollo de actividades de la vida diaria, acceso a los medios escritos. Las actividades más intentas se desarrollaron con 2 personas solicitantes de asilo, que empezaron de cero a desenvolverse en nuestra ciudad, y que al no contar con la nacionalidad española, no tenían apoyo desde los servicios de rehabilitación de la ONCE.

Estos itinerarios de autonomía de gran intensidad se realizaron también con una estudiante rusa de la Universidad de Oviedo con ceguera, con otra persona en prácticas Erasmus +, y con su pareja, también con discapacidad visual, así como y con un chico que ha conseguido el perro guía en la Escuela de Toulouse y no cuenta con técnicos de apoyo en movilidad. Estas 6 personas recibieron adiestramiento intensivo con manejo de bastón principalmente por Oviedo, y también por Gijón. Además se trabajaron técnicas de desplazamiento en medios de transporte, incluyendo acompañamiento de apoyo al desplazamiento, durante al menos 3 meses.

Debemos destacar el gran papel que están desempeñando las TICS accesibles en la eliminación de barreras en la vida de las personas con discapacidad visual, sobre todo aquellas relacionadas con la comunicación y el acceso a la información, por ello nuestros esfuerzos se centraron relacionados se centraron en la atención de las demandas en formación en el manejo de Apps y herramientas Tics específicas.

⇒ **Formación en manejo de instrumentos de apoyo en el entorno y ayudas ópticas y Servicio de Préstamo.**

Se realizaron **28 préstamos** de artículos incluidos en el Catálogo de Instrumentos de Apoyo en el Entorno, principalmente filtros solares. Para un total de **11 personas**. También se prestaron artículos a ACCEM y Cruz Roja. Dirigidos a personas solicitantes de refugio y sin recursos, en concreto de 2 telelupas que estuvieron en préstamo durante 2 y 6 meses, respectivamente. Estos préstamos se han mantenido también para personas estudiantes, y para personas en prácticas de otros países que han pasado por nuestra ciudad a lo largo del año.



También se han donado 2 ordenadores adaptados a personas sin recursos, con todos los programas necesarios para ser utilizados por personas con ceguera.

En lo relativo a la formación se aprovechó el **Encuentro Nacional de socios y socias**, en el que participaron **97 personas**, para acercar los avances en óptica y nuevos instrumentos de apoyo, así contamos en el programa con

- **María José Prado, de Óptica “La Perla”**, nos acercó los “Avances en óptica y Nuevas tecnologías que mejoran nuestra participación social.
- Elena Peláez de **RETIPLUS** presentó **experiencias de Personas con baja Visión** que ya adquirieron y usan las **Smartglasses EPSON con RETIPLUS** en diversos países.
- Avelina Hernández Bujeda presentó las **Jordy Smartglasses**.

Tuvimos varios dispositivos para que la gente pudiera probarlos, además contamos con videos sobre su manejo.

⇒ **Otras actividades relacionadas con la rehabilitación:**

- **Taller de tejido y costura accesible:** querer es poder, y como en la asociación contamos con varias personas que a pesar de ser ciegas totales hacen labores, tejen y realizan sus arreglos, contamos con ellas para que nos acerquen los trucos que utilizan. Intentamos eliminar el sesgo de género, pues en esta actividad participaron 4 chicos. En total se han realizado 22 sesiones y por ellas han pasado un total de 22 personas. Se desarrollaron en Oviedo Y Gijón, los jueves y viernes, alternativamente en una ciudad y otra.
- **Talleres de formación " Comunicación con tacto"**. Gracias a la colaboración de la Fundación Vinjoy y al alumnado Ciclo de Mediación Comunicativa desarrollamos talleres de Braille y de Lengua de signos apoyada. De 11.00 a 12:00h, todos los jueves de mayo y junio. En estas actividades participaron 19 personas. Destacaremos que posteriormente contratamos a la persona que participó como monitor en prácticas para apoyar las actividades de formación en el acceso a las TICS accesibles. Se desarrollaron en Oviedo y Gijón.
- **Curso de Braille en Avilés.** Se inició el primer jueves de noviembre, se desarrolla todos los jueves de 17:00 a 18:30, se desarrollaron un total de 5 sesiones, participaron 8 personas.

⇒ **Formación tiflotécnica y en manejo de TICS de apoyo y accesibles (individualmente y grupal.)**

Se desarrollaron más de 190 sesiones, para un total de 49 personas. Para ello contamos con personas voluntarias de apoyo, y con las propias personas socias que tienen mayores conocimientos para echar una mano a las que tienen menos destrezas, lo que llamamos “**Contigo es más fácil**”.

Destacaremos que se ha podido conseguir financiación para desarrollar actividades formativas en TICS accesibles “**CaPPcitate**”, que cuenta con el apoyo Fundación EDP, con la cual, además de poder adquirir distintos dispositivos nos permite poder contar con una persona contratada específicamente para apoyar las acciones de formación individual durante los meses de noviembre y diciembre.

En Gijón además se realizó un encuentro formativo en pequeños grupos formativos que llamamos **Píldoras Formativas**, cada 15 días aproximadamente. En ellos participaron 18 personas.

- **Taller Formación en TICS accesibles con Android:** el pasado 8 de noviembre, de las 11:00h a las 13:00h. Participaron 12 personas. Se trataron las apps y herramientas que están disponibles en Android para acceder a la comunicación y la información a través del móvil.
- **Taller de Seguridad Digital:** El 26 de septiembre. Impartido por la Fundación Cibervoluntarios. En el participaron 6 personas. De 16:00 a 18:00h.

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

Las trabajadoras sociales realizaron **41 acompañamientos** a personas con discapacidad visual, para efectuar acciones de cierta complicación técnica: revisiones médicas en el HUCA, acompañamientos a la Unidad de Genética. Acompañamientos a centros oftalmológicos privados, citas en genética, acompañamiento al servicio de información de la Seguridad Social, etc. El número de personas beneficiarias alcanzó las 33.



El equipo de voluntariado, compuesto por 21 personas realizó unos **300 acompañamientos** de forma continuada, que corresponden **personas voluntarias** que realizan un acompañamiento de una forma más o menos periódica y las actividades grupales contaron organizadas por la asociación contaron también con el apoyo de personas voluntarias que acompañaron a personas que participaban solas en las actividades.

En lo individual destacan los acompañamientos solicitados por personas que llegaron nuevas a la ciudad para hacerse con los espacios nuevos, que además de contar con el apoyo del servicio de rehabilitación contaron con apoyo de personas voluntarias para ir a la piscina, para coger el tren o el Alsa, para aprenderse el camino a la oficina.

Por otra parte las personas voluntarias han realizado **40 acompañamientos a personas** de forma puntual.

Cabe destacar el apoyo que prestaron personas voluntarias al Grupo de Ocio de jóvenes con discapacidad que se mantuvo los meses de julio y agosto, a través de un grupo de whatsapp en el que se incluyeron a personas voluntarias para apoyar los desplazamientos que las personas jóvenes pudieran necesitar para participar en las actividades veraniegas como festivales, playa, y otras actividades que las personas jóvenes fueron proponiendo y organizando para disfrutar del verano.

4. PARTICIPACIÓN SOCIAL Y ACCESO A LA CULTURA.

1. Visitas al museo: Museo de Bellas Artes:

Se realizaron 6 visitas accesibles y audio descritas al Museo de Bellas Artes entre los meses de marzo y octubre, a las que asistieron un total de 34 personas, bajo la temática de:

- Donación de Plácido Arango Arias. El martes 13 de marzo del 2018 a las 17:00h, asistieron un total de 20 personas.
- Arte y música. El martes 15 de abril del 2018 a las 17:00h, asistieron un total de 22 personas.
- "El campeón" de Nicolás Soria. El martes 5 de junio del 2018 a las 17:00h, asistieron un total de 18 personas.
- "Carnavaladas de Valle". El martes 19 de junio del 2018 a las 17:00h, asistieron un total de 16.
- "Trazos de la palabra" viñetas de Revista Occidente. El martes 16 de octubre de 2018 a las 17:00h asistieron un total de 14.
- "Grandes figuras de la vanguardia. El martes 13 de noviembre de 2018 a las 17:00h asistieron un total de 16.

2. Vamos al teatro:

En el teatro de Pumarín, para ver la representación de la obra escrita y dirigida por José Manuel Fernández Vega "El otro lado de las horas", del grupo terapéutico ChySPA (Asociación de Afectados por el Síndrome Chiari y la Siringomielia. A esta actividad acudieron 5 personas.

3. Visita en grupo al dispositivo de playa accesible, baño y comida en Poniente.

El 25 de julio nos planteamos un día de playa en Poniente, en el dispositivo accesible con la idea de presentar el recurso a las personas con discapacidad que les pudiera interesar, participaron 7 personas jóvenes que disfrutaban de sus vacaciones, y que posteriormente solicitaron 2 veces más el apoyo de este servicio. La actividad incluyó el día de playa, la comida y pasar la tarde en una terraza.

4. Visita en tándem Senda del Oso.

El 13 de julio a lo largo de todo el día pasamos un día de tándem y caminata en la Senda del Oso, en esta actividad participaron 8 jóvenes con discapacidad, que disfrutaron del apoyo de 4 personas voluntarias para guiar las bicicletas, la actividad se completó con una comida campestre.



5. Visita al Acuario.

El 30 de septiembre, dentro de las actividades del Encuentro de personas con discapacidad visual, se incluyeron una comida de 60 personas en el Acuario, y la visita audiodescrita en horario de 17:00 a 19:00h al Acuario de Gijón. En esta actividad participaron 6 jóvenes.

6. Grupo de actividades de ocio para jóvenes durante el verano:

Como ya comentamos, se creó un grupo de whatsapp en el que participan 22 personas. La idea fue que las personas jóvenes pudieran realizar quedadas durante el verano de manera independiente para asistir a conciertos, a las fiestas, a la playa, etc. Contando con posibles personas voluntarias de apoyo en ciertas tareas que no fueran accesibles: sacar una entrada, por ejemplo, o acompañar a un chico al tren. En total organizaron 3 días de playa en Poniente, visita a las fiestas de Avilés, Visita a la ría de Avilés junto a la asociación Mavea, dos visitas a las fiestas de Begoña, un taller de elaboración de jabones, y una visita al casco antiguo de Avilés.

7. Taller de jabones accesible:

Fue una de las actividades propuestas por el grupo, se desarrolló el 30 de agosto, en la que participaron 7 jóvenes.

8. Taller del Grupo Ornitológico MAVEA en el Puerto d Avilés y Zeluán: reconocimiento de conchas con el tacto:

Esta actividad se desarrolló el 13 de septiembre en horario de tarde en el Centro de interpretación de la ría de Avilés. Nos desplazamos 6 jóvenes para participar en el taller. De 16:30 a 18:00h.

9. Visita a la Exposición “Los guerreros de Terracota” en el Centro Comercial “Los Prados”

Participaron 22 personas en esta exposición en la que las personas participantes pudieron explorar a los guerreros con el tacto.

10. Encuentros de socios y socias de componente lúdico y en formato que alcance hasta las 50 personas:

- Se desarrolló una comida para 61 personas en el restaurante del Acuario el 29 de septiembre, como actividad complementaria a las actividades del Encuentro de personas con baja visión.
- Celebración de Navidad en el restaurante Savannah, el día 16 de diciembre. Esta contó con un mercadillo en horario de tarde, y una rifa solidaria. En esta actividad participaron 79 personas.

11. Taller de Pilates:

Se desarrollará los lunes y miércoles en horario de tarde, y los lunes y jueves en horario de tarde, en Gijón. A partir de septiembre se mantuvo solo el grupo de tarde, y en total se desarrollaron unas 132 sesiones con un total de 22 personas. Se trata de organizar actividades en las que pueda participar una persona a pesar de no poder ver, y que pueda seguir las indicaciones de la monitora. Para ello se realizan actividades de reconocimiento por tacto, etc.

12. Taller de creatividad y desarrollo manual.

Se desarrolla todos los martes de 11 a 13h. En la actividad han participado 11 personas. Se desarrollaron 40 sesiones.

B. Recursos humanos asignados a la actividad^{xiii}

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	3 personas, dedicación a la Actividad: media Jornada.
Personal con contrato de servicios	8 Profesionales: Monitoras/es, Auditor, Protec. Datos,...
Personal voluntario	10



C. Coste y financiación de la actividad

COSTE^{xiii}	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	0,00 €
a. Ayudas monetarias	0,00 €
b. Ayudas no monetarias	0,00 €
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0,00 €
Aprovisionamientos	18.447,33 €
a. Compras de bienes destinados a la actividad	4.649,30 €
b. Compras de materias primas	0,00 €
c. Compras de otros aprovisionamientos	13.798,03 €
d. Trabajos realizados por otras entidades	0,00 €
e. Perdidas por deterioro	0,00 €
Gastos de personal	32.061,02 €
Otros gastos de la actividad	14.581,52 €
α. Arrendamientos y cánones	1.332,65 €
β. Reparaciones y conservación	283,64 €
χ. Servicios de profesionales independientes	4.540,96 €
δ. Transportes	2.087,95 €
ε. Primas de seguros	416,53 €
φ. Servicios bancarios	437,61 €
γ. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	2.815,10 €
η. Suministros	2.667,07 €
ι. Tributos	0,00 €
φ. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00 €
κ. Otras pérdidas de gestión corriente	0,00 €
Amortización de inmovilizado	1.313,15 €
Gastos financieros	0,00 €
Diferencias de cambio	0,00 €
Adquisición de inmovilizado	0,00 €
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	66.403,00 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	2.000,00 €
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ^{xiv}	0,00 €
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ^{xv}	0,00 €
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00 €
Ingresos con origen en la Administración Pública^{xvi}	26.171,06 €
α. Contratos con el sector público	0,00 €
β. Subvenciones	26.171,06 €
χ. Conciertos	0,00 €
Otros ingresos del sector privado	38.231,95 €
a. Subvenciones	23.000,00 €
b. Donaciones y legados	4.745,98 €
c. Otros	10.485,98 €
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	66.403,00 €



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

379 personas atendidas.

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.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:^{xvii}

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

El grado de atención es de alta intensidad, pues las acciones se pretenden integrales, y van de la acogida, al acompañamiento en la enfermedad, a las acciones de mejora de la autonomía, y de apoyo psicosocial, así como de mejora de su participación social.

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:

- **Indicadores:**

379 personas atendidas, 168 de una manera continuada.

La valoración del personal técnico del proyecto es muy positiva, y para analizar la valoración de las personas participantes en la evaluación de resultados se pueden ver los gráficos explicativos.

Se establecieron 31 itinerarios de RV, de gran intensidad 6 de ellas. 28 préstamos de ayudas técnicas, con las consiguientes sesiones de formación.

Se desarrollaron 190 sesiones de formación tiflotécnica, para un total de 49 personas. Desarrollo de actividades de formación grupales En Tiflotics para hasta 18 personas, con hasta 4 tipos diferentes de actividades.

Desarrollo de conferencias sobre avances en óptica y nuestros instrumentos de apoyo, en las que participaron 97 personas. Desarrollo de hasta 4 acciones grupales en braille y desarrollo de destrezas, etc.

El equipo de voluntariado realizó unos 300 acompañamientos, de forma puntual 40 y a través del personal técnico se desarrollaron 41 acciones.

Hasta 12 actividades de participación y ocio accesible, que algunas de ellas contaron con la participación de hasta 79 personas. Talleres como el de pilates tuvieron hasta 132 sesiones.

Desarrollo de hasta 6 actividades grupales de apoyo psicosocial, el encuentro de socios con una participación de más de 90 personas. Las actividades fueron muy variadas, contaron con alta participación de hasta 22 personas.

- **Resultados:**

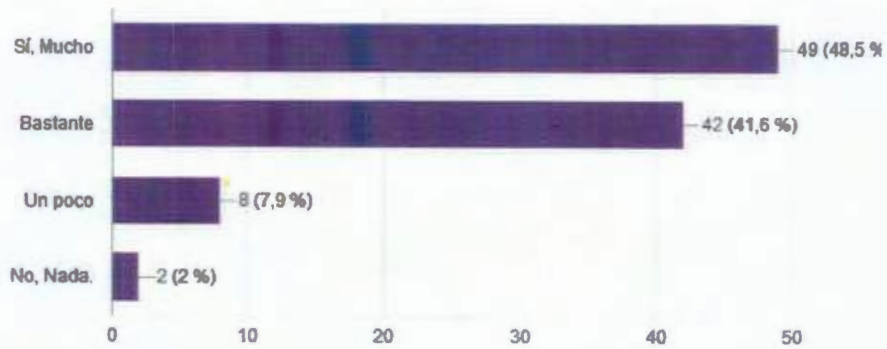
- Se superó a tención de más de 300 personas en el programa.
- Satisfacción en más del 90% de las personas usuarias de los servicios incluidos y actividades
- Mejora en la percepción de la autonomía del 90% de las personas beneficiarias.
- Atención el 100% de las demandas de acompañamiento, con no menos de 100 personas beneficiarias y 21 personas voluntarias de apoyo.
- Se superó la participación de no menos de 30 personas en los grupos para la resiliencia y de apoyo psicológico, de autocontrol mental, etc. Con 15 participantes de media en Gijón, y 8 en Oviedo.
- Se alcanzó la atención de 100 personas Servicio de rehabilitación visual y formación en destrezas e instrumentos de apoyo, en el encuentro de socios y socias ya participaron 97 personas.
- Se desarrollaron 12 tipos de actividades de desarrollo personal en el ocio y tiempo libre, algunas con 132 sesiones, en las que participaron no menos de 200 personas. En la fiesta de navidad ya participaron 79 personas.

La satisfacción de las personas participantes se puede ver en los gráficos, muestra 107 personas:



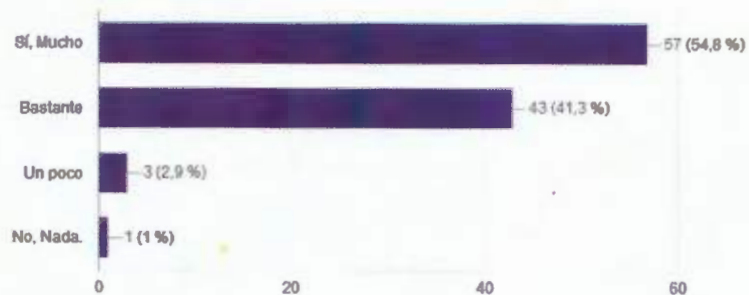
¿Has mejorado tu autonomía gracias a participar en estas actividades?

101 respuestas



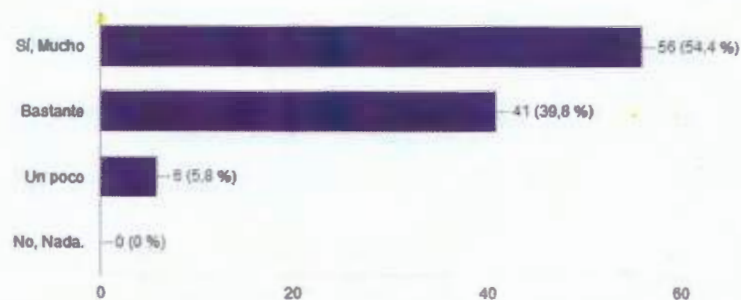
¿Dirías que sientes más integración en la comunidad por participar en estas actividades?

104 respuestas



¿Dirías que tu calidad de vida es mejor por participar en estas actividades?

103 respuestas





Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

A la vista de los datos aportados: descripción de actividades, indicadores y resultados: consideramos que con el desarrollo de esta actividad se ha alcanzado un muy 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. Destacaremos que se ha realizado un encuentro de socios y socias en Gijón, y se han desarrollado actividades en Asturias, Lleida, Madrid y Cantabria.
- Proporcionar apoyo psicológico, jurídico y orientativo sobre aspectos relacionados con su situación como jóvenes con una deficiencia visual.

Con estas actividades también se ha contribuido a:

- 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.
- 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.

B. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad^{xviii}

ACCION SOCIO SANITARIA Y DE APOYO A LA INVESTIGACIÓN.

Servicios comprendidos en la actividad^{xix}

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^{xx}

1. UNIDAD DE CONTROL Y SEGUIMIENTO DE LAS RETINOPATÍAS.

Se ha mantenido el seguimiento de las familias en relación con las retinopatías que presentan, para ello se han recibido a 12 familias nuevas derivadas desde los centros de salud, principalmente desde el área de Retina del HUCA, a través del Dr. Castro Navarro.



Se registraron los diagnósticos, las agudezas y campos visuales, para ver cómo evoluciona en el tiempo, y se actualizan los registros de familias que hacen sus revisiones en el HUCA, así en el tiempo podemos ver la evolución de las personas Afectadas por retinopatías, y cuando cumplen requisitos de afiliación de la ONCE, para solicitar el certificado de discapacidad, etc., les informamos y ayudamos con la gestión.

Además realizan los árboles genéticos familiares con el programa GEno-Pro, que luego son de gran importancia para los estudios genéticos y para las investigaciones, cuando una persona decide participar en un ensayo clínico, etc.

2. AULAS DE SALUD.

Acciones de información y formación grupales que se organizaron en formato de Charlas y Aulas de salud en retinopatías degenerativas. Así el sábado 17 de marzo se celebró la Asamblea General de Socios y socias, y además contamos con varias conferencias de varios especialistas que nos contaron aspectos relacionados con la Oftalmología y las enfermedades de la retina. El programa fue el siguiente:

- 11:30 horas. **Modificando el genoma con el corta-pega genético.** "Edición genética, investigación en enfermedades oculares" por el Dr. Francisco José Rodríguez Díaz. Responsable de la Unidad de Transgénicos del IUOPA (Instituto Universitario de Oncología del Principado de Asturias).
- "La visión de la oftalmología" Por el Dr. Joaquín Castro Navarro. Oftalmólogo Jefe Sección de Retina del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA)
- Tratamientos actuales en las enfermedades de la retina" por el Dr. Roberto Martínez Rodríguez, oftalmólogo del Hospital de Cabueñes.
- "Un caso poco común de distrofia coriorretiniana de presentación tardía" por Dña. Carmen Rocío Corzo Fernández. Servicio oftalmología del HUCA.
- 13:15 Horas. Coloquio.

Se desarrolló en el Colegio de Farmacéuticos de Oviedo, en la calle Campomanes 24; y para completar la actividad tuvimos una comida en un restaurante cercano, en la que participaron 57 personas. En las conferencias calculamos que participaron 90 personas.

Video elaborado en Conferencias: <https://www.youtube.com/watch?v=xdYftYhmvGU> con 459 visualizaciones en YouTube.

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

Se trató de estar presente en foros relacionados con las materias relacionadas con el ámbito socio-sanitario en el que trabajamos y en los espacios relacionados la investigación, con el objetivo de formarnos, especializarnos, tejer redes, impulsar estudios, dar a conocer nuestras necesidades, etc. Las actividades en este sentido han sido variadas:

- **Jornadas "Poblaciones sanas, personas sanas" #tenemosunplan.** En el HUCA, el martes 27 y el miércoles 28 de noviembre, participamos en la reflexión sobre el fortalecimiento de las comunidades, la reducción de las desigualdades en salud, la mejora de las condiciones de vida y los determinantes sociales y el impulso de la acción comunitaria, conociendo las experiencias de trabajo que se están realizando en Asturias en este sentido.
- **Participación en el desayuno solidario en el Vivarium de Oviedo,** con motivo del Día Mundial de la lucha contra el Cáncer. Contamos con la invitación de Dreamgenics, empresa que trabaja en el campo de la genética y la investigación. El objetivo que se persiguió con esta actividad es contribuir en la concienciación de la sociedad sobre esta enfermedad.
- **Participación en el Ponencia en el IOBA de Valladolid:** los días 10 y 11 de abril, asistimos al Curso en Valladolid sobre distrofias de retina. Participamos la tarde del 15 con una
- ponencia sobre baja visión. Aprovechando la ocasión visitamos ASPAYM en Valladolid, el 10 de abril, que nos presentó su proyecto LINCE, de tecnología digital para la baja visión.
- El 20 de marzo participamos en la conferencia de Jaime del Barrio organizada en el **Emprende Vivarium "El reto de convivir con las enfermedades crónicas. La innovación como receta"**. En la que nos acercaron aplicaciones y tendencias innovadoras en la prevención y manejo de estas enfermedades.
- **Jornada de Salud en el Principado de Asturias 2018.** Tuvo lugar el martes 12 de junio en horario de 8 a 15h en el Palacio de Congresos y Exposiciones del Calatrava.



4. PARTICIPACIÓN EN ENSAYOS CLÍNICOS E INVESTIGACIONES.

→ **Participación en el Estudio de Síndrome Usher I con mutaciones MIOS7.**

La Dra. Carmen Ayuso, Jefa Directora de Investigación nos pide apoyo para que familias Asturianas afectadas del Síndrome de Usher con mutaciones en MIOS7 puedan participar en un estudio europeo cuyo grupo en España está liderado por la Fundación Jiménez Díaz. En concreto en Asturias tenemos identificadas genéticamente a dos familias con esta mutación. Al contactar con estas dos familias deciden participar a través de un seguimiento clínico y genético durante los próximos dos años con la idea de que puedan participar en un ensayo clínico de terapia génica para este gen.

→ **Participación en el Estudio de pacientes con Amaurosis Congénita de Leber LCA.**

Colaboramos en la difusión del estudio y buscamos pacientes que participaran: tres familias personas adultas con la enfermedad, y dos papas de dos niños con la enfermedad. El objeto del estudio es conocer el impacto que tienen estas enfermedades en el día a día y como va cambiando esta situación a lo largo del tiempo. Más información: <http://retinosis.org/8981-2/#more-8981>

→ **Participación en los estudios genéticos del Síndrome de Usher en la Fundación Ramón Areces de Madrid, el sábado, 26 de enero.**

La Junta Directiva de Es Retina Asturias se reúne con la Dra. Gemma García, del Hospital la Fe de Valencia con el objetivo de repasar el estado de los estudios de familias con diagnóstico pendiente. De tres pendientes hay un resultado positivo en el gen USH2A con familiares sanos, sin ser portadores. Las otras dos familias siguen en estudio con la idea de pasarlas por un nuevo panel de genes. Se plantea la posibilidad de necesitar nuevas muestras de sangre de estas dos familias asturianas, para lo cual la asociación se comunica con ellas para que se hagan las extracciones en los centros de salud de referencia.

→ **Colaboración con el Departamento de Genética de la Universidad de Barcelona.**

La colaboración con la Investigadora principal de este Departamento, la Dra. Roser González-Duarte, es constante. Desde este Departamento se mantiene la investigación continuada de la genética de las familias asturianas que quieren acceder a estudios genéticos, y que cumplen unos requisitos de estudio. En este 2018 se ha realizado la investigación en 15 familias asturianas, para su seguimiento se mantuvo una entrevista el 2 de agosto en su Departamento, y comunicación continuada de forma telefónica.

Una reunión de trabajo tuvo lugar el 20 de abril en el Santander: Hotel Silken Capitol de Santander, lugar donde con motivo de la participación en unas jornadas nos reunimos con la investigadora para repasar el estado de estudio de 7 familias asturianas pendiente de diagnóstico dada su complejidad genética, para ello se decide tomar muestras de sangre a diferentes miembros de varias familias para poder comparar ADN de personas sanas y afectas. Así mismo hemos de pedir la colaboración de los clínicos del HUCA, a través del Dr. Castro Navarro, Jefe de la Unidad de Retina, para que revise los diagnósticos clínicos de varias familias. De esta colaboración surgió la participación en:

- **Jornada "Retinopatías y baja visión" en Santander, el 21 de abril, junto a la Dra. Roser González-Duarte.** El contenido estuvo orientado a dar difusión a las posibilidades de la terapia génica como una alternativa cercana a las patologías de la retina. Andrés Mayor contó la experiencia de identificación de genes que estamos desarrollando en Oviedo, gracias al tándem personas afectas-clínicos- genetistas.

→ **Participación en la difusión del Estudio de fase IIb, aleatorizado, doble ciego y controlado para establecer la seguridad y la eficacia de Zimura (inhibidor del C5 del complemento) en comparación con un tratamiento simulado en pacientes con enfermedad de Stargardt.**

Este estudio del Instituto de la Mácula del Centro Médico Teknon de Barcelona se puede consultar este ensayo clínico 2017-004783 en el Registro español de estudios clínicos.

→ **Colaboración junto a la Fundación Docente Omnes de La Zubia (Granada) en la implementación de una App y un curso de formación online para ayudar a encontrar empleo a personas con discapacidad visual.**



- **Proyecto ONERO.** Desde el inicio de hemos estado muy involucrados a este proyecto a través de Acción Visión España. Algunas de las tareas desarrolladas: coordinación de las reuniones presenciales y la asamblea: 22 de enero y 17 de julio; establecimiento de multiconferencias de organización: 20 de febrero, 9 de marzo, 23 de marzo, 14 de septiembre y 1 de octubre. Algunas de actividades desarrolladas:
 - Presentación de ONERO en el Instituto de Salud Carlos III: viernes 30 de noviembre en Madrid.

→ **Participación en el proyecto Arches.**

En colaboración con el MBAA de Asturias, en esta actividad participaron 3 personas asociadas. Con este proyecto tiene como objetivo crear entornos culturales más inclusivos, en especial para personas con dificultades perceptivas, cognitivas, comunicativas y de memoria. Para ello, se reunieron en el Museo d Bellas Artes de Asturias en varias sesiones.

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

- **Las actividades relacionadas con las Enfermedades Raras** por la especialización y la cantidad de ellas desarrolladas se merecen una mención aparte. La Asociación es coordinadora de zona de FEDER en Asturias, y por ello se ha participado en más de 7 actividades relacionadas con las EERR. Para ello se han mantenido hasta 16 reuniones por multiconferencia, y hasta 3 viajes fuera de nuestra comunidad.
- **Colaboración con Laboratorios:** se ha mantenido una relación estrecha con Novartis en las siguientes actividades:
 - Día Mundial de la Visión: 9 de octubre de 2018 en Madrid. Carpa Estación de Atocha.
 - Reunión para propuesta del proyecto 'Objetivo DMAE', el día 14 de noviembre, con Angels Costa en Madrid. Tuvimos una multiconferencia el 22 de noviembre para seguir hablando del proyecto.
 - Reunión EPIS 2018. En Madrid los días 14 y 15 de noviembre. Es un encuentro europeo de pacientes para tratar temas de innovación. Este año se trató el tema de las nuevas tecnologías digitales en la vida diaria.
- **Colaboración continuada con Acción Visión España.** Para ello se mantienen sesiones de trabajo por multiconferencia, 2 al semestre, y tres en Madrid de coordinación los días 17 y 18 de julio, y 14 de noviembre. Algunas de las actividades que organizamos:
 - Encuentro de familias Asociaciones Acción Visión España: Madrid 25 y 26 de octubre. Hotel Alcalá Norte.
 - Presentación del Manual estamos a tu lado. Madrid sábado 27 de octubre de 2018. <https://retinosis.org/manual-baja-vision/>

6. RECAUDACIÓN DE FONDOS PARA INVESTIGACIÓN.

- **Participación activa en el equipo #StargardtGo.** A través de este equipo se promocionaron varios eventos para recaudar fondos para investigación, que fueron en beneficio del Servicio de Oftalmología del Hospital Sant Joan de Déu, al que finalmente se donaron 6.000,00 €, dirigidos a la investigación en distrofias de la retina, de la que también se beneficiarán familias ovetenses y asturianas. También dentro de esta campaña se han donado 5.211,00 € al Reto a través del crowdfunding Mi Grano de arena.
- **Colaboración en el estudio "Terapia de distrofia coroidea areolar central.** Dirigido por Dr. Nicolás Cuenca Navarro, de la Universidad de Alicante, para desarrollar un modelo animal. La asociación realizó un donativo de 5.000,00 €.
- **Recaudación para la investigación y colaboración del Departamento de Genética de la Universidad de Barcelona.** La asociación ha realizado un donativo de 800 euros para la investigación para estos estudios.

C. Recursos humanos asignados a la actividad^{xxi}

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1 persona, dedicación a la Actividad: media Jornada.
Personal con contrato de servicios	2 (Parte proporcional de auditor y Protec. Datos)
Personal voluntario	5



D. Coste y financiación de la actividad

COSTE^{xxii}	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	18.637,22 €
d. Ayudas monetarias	17.011,00 €
e. Ayudas no monetarias	0,00 €
f. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	1.626,22 €
Aprovisionamientos	4.599,34 €
f. Compras de bienes destinados a la actividad	0,00 €
g. Compras de materias primas	0,00 €
h. Compras de otros aprovisionamientos	4.599,34 €
i. Trabajos realizados por otras entidades	0,00 €
j. Perdidas por deterioro	0,00 €
Gastos de personal	10.592,69 €
Otros gastos de la actividad	3.877,07 €
λ. Arrendamientos y cánones	444,22 €
μ. Reparaciones y conservación	141,82 €
ν. Servicios de profesionales independientes	717,54 €
ο. Transportes	695,98 €
π. Primas de seguros	138,84 €
θ. Servicios bancarios	145,87 €
ρ. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	703,78 €
σ. Suministros	889,03 €
τ. Tributos	0,00 €
υ. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00 €
ϖ. Otras pérdidas de gestión corriente	0,00 €
Amortización de inmovilizado	437,72 €
Gastos financieros	0,00 €
Diferencias de cambio	0,00 €
Adquisición de inmovilizado	0,00 €
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	38.144,04 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	4.582,00 €
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)^{xxiii}	0,00 €
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ^{xxiv}	802,19 €
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00 €
Ingresos con origen en la Administración Pública^{xxv}	10.647,93 €
Contratos con el sector público	0,00 €
Subvenciones	10.647,93 €
Conciertos	0,00 €
Otros ingresos del sector privado	22.111,92 €
Subvenciones	3.000,00 €
Donaciones y legados	4.745,98 €
Otros	14.365,94 €
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	38.144,04 €



E. 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, que calculamos en unas 10000 personas.

- 90 personas participantes en las Jornadas que organizamos.

Clases de beneficiarios/as:

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

Sociedad asturiana y española en general.

Comunidad científica.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:^{xxvi}

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. Se han desarrollado acciones de manera continuada y con un gran número de intervenciones.

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 con las familias, sobre todo por parte de las Trabajadoras sociales.

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.

F. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

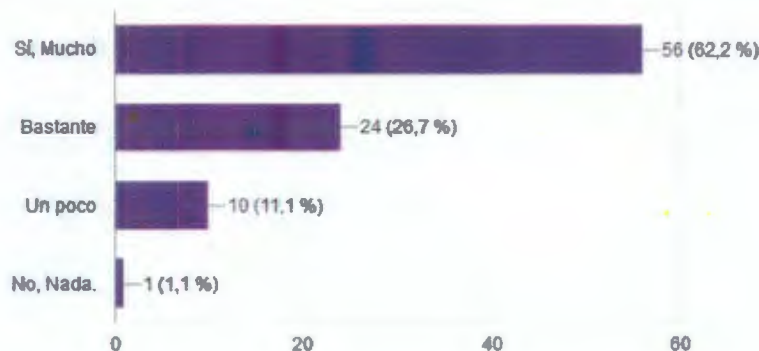
Indicadores y resultados:

- Número de personas beneficiarias por actividad y servicio: elevado, como se puede ir viendo en cada una de las actividades. En la Conferencia que organizamos, por ejemplo, participaron 90 personas.
- Destacaremos la participación de hasta en **11 estudios de investigación**, en hasta 6 jornadas, y la intensa colaboración en otras entidades e iniciativas relacionadas con el ámbito sanitario y científico.
- Por otra parte destacar la donación de hasta **17.011,00 €** para proyectos de investigación de Hospitales y Universidades.



¿Dirías que conocer y entender tu enfermedad, la genética, etc, ayuda a que tengas más control sobre la situación sociofamiliar y de salud ?

90 respuestas



Muestra: 90 personas.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Alto. 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.

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.

También hemos podido 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.

Se ha participado en ensayos clínicos, 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 17.011,00 €, así como colaborar en Jornadas de Investigación., 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^{xxvii}

COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL.

Servicios comprendidos en la actividad^{xxviii}

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^{xxix}

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

Gestión de www.retinosis.org. El número de noticias insertadas en la web fue de 68. Las visitas de la misma por meses:

ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO
5.931	5.320	5.873	5.757	6.409	5.808
JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	
5.728	6.756	8.103	10.049	11.552	

→ Mantenimiento del canal Retina Asturias en Youtube con un total 92 videos subidos hasta la fecha, 507 suscriptores y 14.806 visualizaciones.

Enero – Noviembre 2018	Videos subidos	Visualizaciones
	6	521

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

Se editó el boletín de la asociación, con reparto de 1200 boletines, y 1200 carteles de difusión con el protocolo de actuación ante personas con discapacidad visual. Dentro de estas actividades de información y difusión podemos destacar también el reparto de algunos materiales distribuidos:

- 90 carteles de voluntariado.
- 100 carteles de actividades.
- 900 gafas de cartulina y simulación de retinosis pigmentaria.
- 900 trípticos de la asociación.

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



1. Talleres en centros educativos “La Baja Visión va a la Escuela”.

Se trata de talleres de sensibilización en centros educativos por toda Asturias, se alcanzó la cifra de **1248 alumnos y alumnas como personas beneficiarias y 17 centros visitados**.

Cada sesión incluyó una exposición apoyada en PowerPoint, la proyección del video “Convivir con retinosis” en el que dos jóvenes afectados cuentan su experiencia con la enfermedad y finalmente una parte práctica, donde el alumnado tiene la oportunidad de ponerse en el lugar de una persona con discapacidad visual, practicando con unos juegos interactivos de simulación a los que se juega con antifaz, y también pueden probarse unas gafas que simulan el efecto de la Retinosis.

Cada sesión incluyó una exposición apoyada en PowerPoint, la proyección del video “Convivir con retinosis” en el que dos jóvenes afectados cuentan su experiencia con la enfermedad y finalmente una parte práctica, donde el alumnado tiene la oportunidad de ponerse en el lugar de una persona con discapacidad visual, practicando con unos juegos interactivos de simulación a los que se juega con antifaz, y también pueden probarse unas gafas que simulan el efecto de la Retinosis.

2. Exposición “Miradas Cercanas”.

Dentro de las actividades de la Semana de la Retina, se mantuvo en la Biblioteca Pública “Jovellanos”, C/ Jovellanos 23, Gijón. Del 15 al 24 de septiembre. Se tituló “Un acercamiento a los distintos tipos de ver”, y el objetivo de esta exposición fue visibilizar a la baja visión en Gijón.

Esta selección fotográfica se enmarcó dentro del proyecto “Miradas Cercanas”, de ámbito nacional, en el que colaboramos con ACCIÓN VISIÓN ESPAÑA.

Esta exposición fue posible gracias a la colaboración de las personas voluntarias que participaron en los talleres desarrollados en 2017, a los familiares de personas con discapacidad visual con los que trabajamos y a las propias personas con problemas de visión que también nos han enviado fotos, con su particular visión del mundo.

3. Celebración de Días Mundiales y otras actividades de sensibilización:

- **Celebración del Día de la Discapacidad.** En el Palacio de Congresos de Ciudad de Oviedo. Participando en la feria de asociaciones y con la exposición “Miradas cercanas”. EL 3 de diciembre a lo largo de toda la mañana
- **Reunión de Asociaciones FAVA (Avilés).** El sábado 21 de abril tuvo lugar la segunda Feria de Asociaciones en la plaza de abastos de la ciudad de Avilés, donde cada entidad pudo mostrar sus actividades, objetivos e intereses sociales. Se realizó en horario de 11 a 20h. En el caso de nuestra Asociación, montamos un stand informativo para difundir nuestro trabajo, buscar personas voluntarias en el municipio de Avilés y sensibilizar a la población en general sobre la BV y la discapacidad visual.
- **Fiesta del Barrio de “Ventanielles el barrio que quiero”.** El jueves día 14 de junio de 17 a 20:30h. tuvo lugar la IX 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 2 reuniones previas con carácter organizativo.
- **Feria de la salud y la carrera “Muévete por la salud” en el HUCA.** El domingo 30 de septiembre participamos en la Carrera HUCA ‘Muévete por la Salud’ y colocamos nuestro stand de Es Retina Asturias. En horario de 10:00 a 14:00 horas.
- **Fiesta de la Salud en Piedras Blancas,** el viernes 19 de octubre en horario de 11:00 a 13:30 horas y de 16:00 a 19:30 horas. Nuestra Asociación participó poniendo un stand informativo y de sensibilización con juegos de simulación y reparto de las gafas troqueladas con efecto de retinosis pigmentaria

4. Presencia social y en los medios de comunicación.

Se han mantenido más de 10 apariciones en medios de comunicación, contando las apariciones en radios, TV y prensa escrita:



1. https://www.lne.es/oviedo/2018/12/06/voluntariado-cosa-jovenes/2392226.html?fbclid=IwAR2v-ukYRu_PBA-zTU3IOR5Qkw7yJ64K7SiImzRY6UShY.AupYYZ6r8sW4eo
2. <https://www.elcomercio.es/gijon/premio-labor-altruista-20181205000541-ntvo.html?fbclid=IwAR3ZVGJjfrPt2IPE-NRs6VhFv-c9vQBFbCM03w4IQPB9WWckmUchR0We7U8>
3. <https://www.lne.es/.../dia-personas-son-tullidas.../2390789.html>
4. <https://www.lne.es/gijon/2018/09/18/maneras-ver-mundo/2349968.html>
5. <https://www.lne.es/gijon/2018/03/12/vida-traves-mirilla/2252100.html>
6. <https://www.lne.es/asturias/2018/03/18/95-ciento-tratamientos-retina-efecto/2255216.html?fbclid=IwAR3sTeV0qk9qacMSYB3LFXBelPdZleTRNtEsa9qySyMdbGUB052SM2J1u48>
7. https://www.elcomercio.es/asturias/pacientes-profesionales-trabajar-20180318003655-ntvo.html?fbclid=IwAR1olQP45MXunxgpPzO_WUQjB4VnQKmfVwNphsODA8hkCXbkFQeQ0WJEw
8. https://www.lne.es/gijon/2018/09/30/acuario-acoge-jornada-retina-asturias/2356337.html?fbclid=IwAR1gXEDQjahh-JtFiJcW_w-g2aSI2QhwgJ3wadUPfDoc0CE4LaQ4OCB58Rk

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

Fue necesaria una campaña de sensibilización y acogida de personas voluntarias continuada a lo largo del año. Para ello se distribuyeron carteles **120 carteles de voluntariado**. **1200 Boletines de la asociación** para informar sobre las actividades en las que puede participar cualquier persona interesada dentro de nuestra entidad. **1200 carteles con las pautas** de actuación de personas ante personas con discapacidad y otros **900 trípticos** de información de la asociación. Además se colaboró en otras actividades como:

- **Celebración del Día del voluntariado**. El 5 de diciembre en el Palacio de Congresos de Ciudad de Oviedo, a lo largo de toda la mañana. En colaboración con las entidades de voluntariado Voluntastur. Colaboramos en el **Taller de diversidad Funcional**, en colaboración con la Asociación Down Asturias y la Fundación Edes. En esta actividad participaron 1000 alumnos y alumnas de toda Asturias, y en el taller de diversidad funcional 30 personas. Este mismo taller se desarrolló el día 3 de Mayo dentro de la jornada "**Herramientas y recursos en gestión del voluntariado**" desarrollada en Gijón, en el taller participaron **18 personas**.
- **Celebración del Día del voluntariado en Gijón**: en la celebración y reconocimiento del voluntariado contamos con actuaciones de personas voluntarias de las entidades DIVO: monólogo, Folk, etc.

Para desarrollar la actividad voluntaria dentro de la entidad se hace necesaria una formación constante en diferentes temas que van variar según el área de voluntariado en el que participe la persona.

A las personas que entran a formar parte de la asociación se les informa de que deben realizar el curso básico de voluntariado on line que desarrolla la Escuela de voluntariado de Madrid: <http://www.comunidad.madrid/actividades/2018/curso-web-voluntariado>

Dentro de las **actividades grupales**:

- **Taller de formación de personas voluntarias**: el 20 de diciembre, de 10:00h a 13:30h, con la participación de 10 personas. Se acercó el universo de la discapacidad visual a personas interesadas en colaborar como voluntarias, 5 de las personas participantes entraron a formar parte del equipo de voluntariado.
- **Curso de acompañamiento para personas voluntarias y familiares**: conocimos y pusimos en práctica algunas técnicas de acompañamiento, relación y comunicación con personas con discapacidad visual. Baja visión o ceguera. Se desarrolló el 21 y 22 de febrero de 10:00 a 14:00h, y participaron 19 personas, entre ellas 5 personas familiares de personas con discapacidad visual.
- **Curso para personas voluntarias: "Voluntariado y Discapacidad Visual"** En la sede de Gijón. Los días 24 y 25 de abril, con una participación de 17 personas.



- Este año como novedad realizamos una **actividad formativa y de encuentro en colaboración con las entidades DIVO, Día del Voluntariado en Gijón**. Se planteó como un encuentro de personas voluntarias, en formato "Speed Dating" en el que participaron unas 60 personas voluntarias de nuestras entidades y que se centró en la formación sobre distintos tipos de voluntariado que ofrecemos desde el movimiento asociativo de Gijón. Tuvo lugar el 6 de junio en el salón de actos de Proyecto Hombre, en horario de 12:00h a 14:00h.
- Destacaremos también otra **actividad formativa dirigida a personas voluntarias que apoyan las acciones de formación TIC**. El día 27 de abril, a las 11:30, en la sede de Oviedo, en la que Ramón Corominas nos enseñó trucos y herramientas para apoyar el proceso de aprendizaje de una persona con discapacidad visual en el manejo de las tecnologías de apoyo en la comunicación: audiolibros, manejo de smartphones accesibles, etc.

Este servicio resultó muy importante de cara apoyar otras actividades de la asociación, como el servicio de acompañamiento y a las actividades de formación tifológica.

Las **áreas** en las que participa de forma habitual nuestro voluntariado fueron:

- **Apoyo al Servicio de acompañamiento.**

El equipo de voluntariado, realizó unos **300 acompañamientos** de forma continuada, que corresponden **personas voluntarias** que realizan un acompañamiento de una forma más o menos periódica y las actividades grupales contaron organizadas por la asociación contaron también con el apoyo de personas voluntarias que acompañaron a personas que participaban solas en las actividades. En lo individual destacan los acompañamientos solicitados por personas que llegaron nuevas a la ciudad para hacerse con los espacios nuevos, que además de contar con el apoyo del servicio de rehabilitación contaron con apoyo de personas voluntarias para ir a la piscina, para coger el tren o el autobús, para aprenderse el camino a la oficina, etc.

Por otra parte las personas voluntarias han realizado **40 acompañamientos a personas** de forma puntual. En lo individual destacan los acompañamientos solicitados por personas que llegaron nuevas a la ciudad para hacerse con los espacios nuevos, que además de contar con el apoyo del servicio de rehabilitación contaron con apoyo de personas voluntarias para ir a la piscina, para coger el tren o el Alsa, para aprenderse el camino a la oficina.

Cabe destacar el apoyo que prestaron personas voluntarias al **Grupo de Ocio de jóvenes con discapacidad** que se mantuvo los meses de julio y agosto, a través de un grupo de whatsapp en el que se incluyeron a personas voluntarias para apoyar los desplazamientos que las personas jóvenes pudieran necesitar para participar en las actividades veraniegas como festivales, playa, y otras actividades que las personas jóvenes fueron proponiendo y organizando para disfrutar del verano.

- **Apoyo a la organización de actividades grupales.**

Más de **11 actividades grupales** contaron con la asistencia de personas voluntarias de apoyo, sobre todo a la hora de colaborar en el apoyo al desplazamiento en grupos. El total de personas beneficiarias supera las **90**, que son las participantes en estas actividades. **9 personas voluntarias** colaboraron en esta área. Las actividades fueron principalmente: conferencias en Oviedo, Encuentro de socios en Gijón, desarrollo de talleres de Mindfulness o de relacionadas con la rehabilitación, etc.

- **Apoyo a las actividades de ocio y tiempo libre.**

El apoyo a estas actividades se materializó en el apoyo al desplazamiento y también coordinando algunos talleres, como el taller de manualidades que en Oviedo, cada martes, de 11:00 a 12:30 imparte una de nuestras voluntarias. Se desarrollaron 15 actividades de ocio que contaron con el apoyo de **11 personas voluntarias**. Sus funciones fueron variadas, haciendo de guía por ejemplo para pedalear como guías en tándem, o para apoyar el baño en playa en grupo.

Aquí podemos incluir la actividad "**Comparte tus ojos**", que se trata de que personas voluntarias apoyen a personas con discapacidad visual en actividades grupales y deportivas que no organiza la asociación pero que cuentan con la participación de personas con discapacidad visual, un ejemplo ha sido el apoyo para que 3 personas socias corrieran en la Carrera por la Mujer de Avilés, contando con el apoyo de 3 personas que hicieron de guía. O el apoyo en la Carrera del HUCA, para que corrieran 2 personas.



- **Apoyo a actividades formativas en autonomía a través de las TICs.**

Esta es la actividad que mayor crecimiento ha tenido con **9 personas de apoyo** que han colaborado en la formación de **11 personas socias**. Se trata de que personas con cierto dominio de las tecnologías ayuden a manejar los dispositivos telefónicos a personas mayores o con conocimientos muy básicos. Para ello reciben formación de sobre apps y herramientas específicas para personas con discapacidad visual como son Voice Over, Siri, talk balck, etc.

- **Apoyo a las Campañas de difusión y sensibilización.**

Las actividades de sensibilización contaron también con el apoyo de 6 personas voluntarias, que realizaron acciones de difusión en stands informativos y apoyaron los talleres de sensibilización en centros educativos.

- **Cibervoluntariado: gestión de redes sociales, web, etc.**

Dos personas voluntarias apoyan la selección de noticias para la web y colaboran en su publicación en www.Retinosis.org.

- **Apoyo en actividades de asistencia técnica: informática, gestión, etc.**

Estas mismas personas también nos echan una mano con problemas técnicos con los ordenadores de la oficina. a través de Team viewer y con visitas a las propias oficinas.

Como novedad aparecieron estas modalidades de voluntariado, debido a la necesidad y a contar con personas voluntarias de apoyo.

1. **Adaptación de materiales escolares:** a través voluntariado también se ofreció un servicio de apoyo para adaptar materiales, libros de texto, y apuntes educativos a audio, en el que colaboraron 2 personas voluntarias. Se adaptaron los libros que se trabajan en educación de personas adultas, pues 3 personas usuarias están cursando la ESO en esta modalidad. Para ello utilizamos el Text Grabber, y luego con Balabolka se convierte en archivos de audio, por temas, que se les envía a través de whatsapp.
2. **Apoyo escolar.** También se mantuvo un voluntariado de apoyo formativo. Durante los meses de julio y agosto una persona voluntaria dio clases para la recuperación en septiembre en la oficina de Oviedo, y en Gijón un chico también apoyo la formación de 2 personas en época de exámenes.
3. **Apoyo al Grupo de Ocio de jóvenes con discapacidad en los meses de julio y agosto:** a través de un grupo de whatsapp en el que se incluyeron a **3 personas voluntarias** para apoyar los desplazamientos que las personas jóvenes pudieran necesitar para participar en las actividades veraniegas como festivales, playa, visitas al Acuario y otras actividades que las personas jóvenes fueron proponiendo y organizando para disfrutar del verano. Tuvieron 2 quedadas en Gijón de playa y en las Fiestas de Begoña, 1 visita a las fiestas de Avilés y un taller de elaboración de jabones.
4. Durante los meses de junio a septiembre contamos con **un estudiante Erasmus plus con discapacidad visual**, que recibió el apoyo de 3 personas voluntarias de la asociación y una chica de apoyo del Servicio de Voluntariado europeo. Por parte de nuestro servicio de voluntariado recibió clases de español para extranjeros, 2 horas a la semana, y apoyo al desplazamiento cuando la persona de apoyo regresó a su país de origen.

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

La Asociación es coordinadora de zona de FEDER en Asturias, y por ello se ha participado en más de 7 actividades relacionadas con las EERR y las entidades relacionadas con estas patologías.



También se ha mantenido colaboración ha sido constante con la red de Voluntariado de Asturias (www.voluntastur.org) y los Centros de Voluntariado y Participación Social de Asturias, hemos organizado los talleres de sensibilización que desarrollamos con motivo de la celebración del Día del Voluntariado, el próximo día 5 de diciembre. Colaborando en el concurso de carteles "Voluntad. Es, lo que te diferencia". Con las entidades de voluntariado de Gijón (DIVO Gijón), con las que venimos organizando varias actividades: las citas rápidas de voluntariado, y en la organización de la celebración del Día del voluntariado en Gijón.

Por otra parte remarcaremos la participación constante en Acción Visión España y con otras entidades relacionadas con la Baja Visión y la discapacidad visual, como Aspreh.

Se mantuvo una participación activa en la celebración de las Jornadas de Puertas Abiertas del Hotel de Asociaciones Sociosanitarias de la Avda. de Galicia en Gijón, organizadas en colaboración las entidades del HAS. Durante la semana del 22 de octubre desarrollamos actividades relacionadas con la salud. Desde la asociación se propuso una charla sobre la igualdad entre hombres y mujeres en las asociaciones y varios talleres saludables.

También se han desarrollado actividades en colaboración con otras entidades relacionadas con la formación con las que mantuvimos acuerdos para la formación:

1. Prácticas formativas de estudiantes de Trabajo Social de la Universidad de Oviedo: de febrero a abril.
2. Prácticas formativas de una joven estudiante del Certificado de profesionalidad de Promoción e Intervención Socioeducativa con personas con discapacidad. (120 horas.)
3. Colaboración en dos estudios con alumnos y alumnas de Trabajo Social e sobre competencias y discapacidad visual. En este estudio han participado 6 personas con discapacidad visual y 8 jóvenes estudiantes de trabajo social.
4. Colaboración y acogida en las prácticas de un estudiante italiano con discapacidad visual, becado con el programa Erasmus+ y que durante los meses de junio, julio, agosto y septiembre desarrolló en nuestra asociación su programa de prácticas universitarias dinamizando actividades de participación de personas jóvenes y otras actividades de gestión asociativa, dentro de sus estudios de doble grado en Economía y Turismo.
5. Colaboración en las prácticas de una alumna y un alumno del Ciclo de "Mediación Comunicativa" de la Fundación Vinjoy. (Destacaremos que una de las personas que desarrolló las prácticas ha sido finalmente contratada para apoyar las actividades de apoyo tiflotécnico).
6. Prácticas formativas de una estudiante del Certificado de profesionalidad de Promoción de la igualdad efectiva de mujeres y hombres. (120 horas.)

Un total de 14 personas estudiantes.

B. Recursos humanos asignados a la actividad^{xxx}

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	2 personas, dedicación a la Actividad: media Jornada.
Personal con contrato de servicios	4 Profesionales: Monitoras/es, Auditor, Protec. Datos,...
Personal voluntario	21



C. Coste y financiación de la actividad

COSTE XXXI	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	0,00 €
Ayudas monetarias	0,00 €
Ayudas no monetarias	0,00 €
Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0,00 €
Aprovisionamientos	11.523,33 €
Compras de bienes destinados a la actividad	2.324,65 €
Compras de materias primas	0,00 €
Compras de otros aprovisionamientos	9.198,68 €
Trabajos realizados por otras entidades	0,00 €
Perdidas por deterioro	0,00 €
Gastos de personal	30.014,51 €
Otros gastos de la actividad	9.605,35 €
Arrendamientos y cánones	888,43 €
Reparaciones y conservación	283,64 €
Servicios de profesionales independientes	1.174,95 €
Transportes	1.391,96 €
Primas de seguros	277,68 €
Servicios bancarios	291,74 €
Publicidad, propaganda y relaciones públicas	3.518,89 €
Suministros	1.778,05 €
Tributos	0,00 €
Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00 €
Otras pérdidas de gestión corriente	0,00 €
Amortización de inmovilizado	875,43 €
Gastos financieros	0,00 €
Diferencias de cambio	0,00 €
Adquisición de inmovilizado	0,00 €
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	52.018,62 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	2.000,00 €
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) XXXII	0,00 €
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil XXXIII	0,00 €
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00 €
Ingresos con origen en la Administración Pública XXXIV	26.194,72 €
Contratos con el sector público	0,00 €
Subvenciones	26.194,72 €
Conciertos	0,00 €
Otros ingresos del sector privado	23.823,90 €
Subvenciones	10.251,84 €
Donaciones y legados	4.745,98 €
Otros	8.826,08 €
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	52.018,62 €



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

10.000 personas.

Clases de beneficiarios/as:

Sociedad en general:

- 21 personas incluidas en nuestro equipo de voluntariado.
- Participantes en talleres de sensibilización: 1248.
- Participantes en ferias, talleres, stands, etc.: 1000.
- 379 personas con discapacidad visual.
- Las personas voluntarias: 21 personas.
- 51 personas formadas en las actividades de voluntariado.
- 60 participantes en el encuentro Speed Dating.
- Beneficiarios de redes sociales, web, apariciones en periódicos.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a.^{xxxv}

No existen

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

La intensidad de atención depende de cada servicio. La intensidad de atención que reciben las personas que forman parte del equipo de voluntariado fue intensa, con seguimiento y apoyo continuo. Las personas que participan en las redes sociales también han contado con una actualización continua de contenidos y con una respuesta continua a comentarios, etc. Los talleres desarrollados en centros educativos fueron de entre 1 y 2 horas por grupo de en torno a 25 alumnos. Las actividades de formación de personal voluntario tuvieron por lo general 10h lectivas. Las personas que recibieron algún tipo de información fue puntual, otra muy intensa, como nuestros seguidores en las redes que participaron activamente.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

• **Indicadores:**

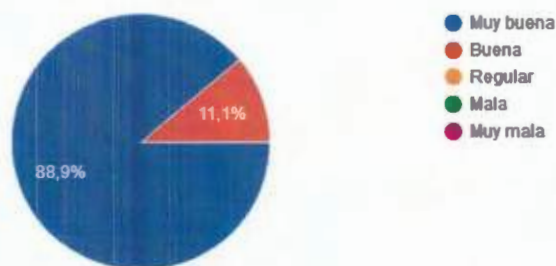
- Número de materiales distribuidos: superamos el número de 1000, solamente con el reparto de las pautas de comunicación, y al menos 1200 boletines asociativos.
- Número de apariciones en medios de comunicación: 10 apariciones.
- Número de materiales distribuidos: superamos el número de 1000, solamente con el reparto de las pautas de comunicación, y al menos 1200 boletines asociativos.
- Número de personas beneficiarias de las charlas de “La Baja Visión va a la Escuela”: 1248 alumnos y alumnas.
- Número de actividades de sensibilización y difusión llevadas a cabo: hasta 10 actividades, con la participación 4 ferias de asociaciones, 3 actividades en red con otras entidades de voluntariado, exposiciones, etc.



- Número de participantes en nuestras actividades formativas: 51, superando en 20 personas las esperadas.
- Número de personas voluntarias dentro del equipo a lo largo del año: compuesto por 21 personas.
- Número de actividades e iniciativas llevadas a delante con entidades y organismos: 6 actividades, con las 4 ferias en las que participamos, taller con entidades Voluntastur, 2 actividades con entidades DIVO-Gijón, Celebración del día de la discapacidad, etc.
- El trabajo en red con otras entidades sociales fue continuo.
- Grado de satisfacción de las personas voluntarias con las actividades que desarrollan: 100 % satisfacción.
- Grado de satisfacción de las personas voluntarias con la formación recibida:

¿ Qué impresión te ha merecido el taller?

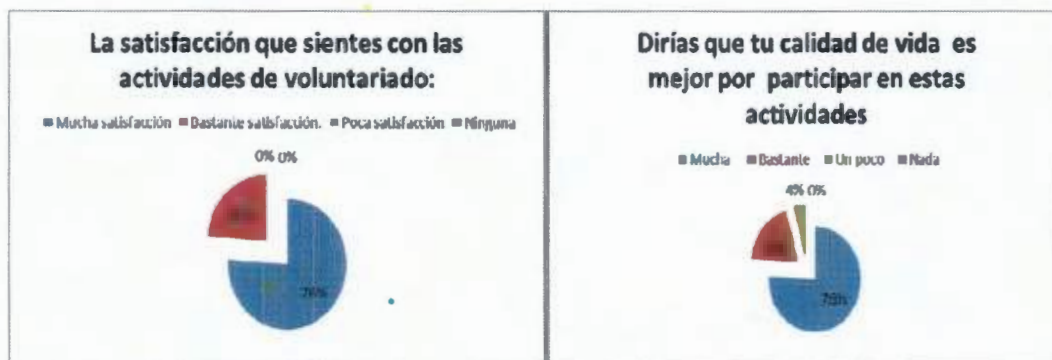
9 respuestas



- Grado de satisfacción de las personas asociadas con respecto a los servicios en los que participan el equipo de voluntariado: 100% satisfacción.
- Cobertura geográfica del proyecto: alta
- Número intervenciones realizadas por las personas voluntarias: participación de menos de 4 acciones por persona.
- Duración del compromiso de voluntariado. No menos de 6 meses.

• Impacto y resultados:

El estudio de impacto se realizó con la colaboración de 111 personas, que ante las siguientes preguntas las personas afectadas por alguna discapacidad visual manifiestan:

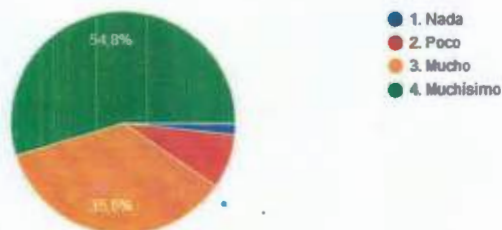


Impacto de los talleres de sensibilización en centros educativos, muestra: 405 respuestas.



5. ¿ Cuánto dirías que te ha ayudado la sesion a la hora de ponerte en el lugar de las personas con B.V?

405 respuestas



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.

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.

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.

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.

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.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN^{xxxvi}

A. Medios Personales^{xxxvii}

- Personal asalariado Fijo

Número medio ^{xxxviii}	Tipo de contrato ^{xxxix}	Categoría o cualificación profesional ^{xl}
1	189	AYTE. TITULADA



- Personal asalariado No Fijo

Número medio ^{xli}	Tipo de contrato ^{xlii}	Categoría o cualificación profesional ^{xliii}
1,08	401	AYTE. TITULADA
0,69	401	AYTE. NO TITULADO
0,15	401	AYTE. NO TITULADO

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ^{xliv}	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
0,48	Monitoras, diseñadoras, Auditor, Protec. Datos,...

- Voluntariado

Número medio ^{xlv}	Actividades en las que participan
21	Apoyo actividades grupales y de sensibilización. Servicio de Acompañamiento. Apoyo TIC Adaptación de materiales escolares Apoyo escolar y a la formación. Apoyo a las actividades de participación social y ocio.

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.	C/ Méjico Esquina Chile 12.Oviedo.33011 Hotel de Asociaciones Has Gijón: Avda Galicia 62, bajo, sala II. 33212 Avilés. Avda. Gijón nº 5.33400

Características

Oficinas de Atención al Público en espacios públicos donde se comparte el uso de Salas de Reuniones.
--

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
5	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, telulupas, lector de audiolibros, etc.)	Hotel de Asociaciones Has Gijón: Avda Galicia 62, bajo, sala II. 33212 Avilés. Avda. Gijón nº 5.33400.

X.



Δ. Subvenciones públicas^{xvi}

Origen	Importe	Aplicación
AYTO. DE GIJON, F.M.S.S.	4.854,75 €	PROYECTO: MIRANDO ADELANTE
AYTO. DE GIJON, DEP. JUVENTUD	2.749,29 €	PROY.: TIENES MUCHO QUE VER
AYTO. OVIEDO PERSONAL (2016)	33.000,00 €	PROY.: MIRAMOS POR TI
AYTO. OVIEDO PLURIANUAL (2017)	28.843,47 €	PROY.: VIDA AUTONOMA
AYTO. AVILES, SANIDAD	1.688,90 €	PROY.: MIRAMOS POR TI Y MANTENIM.
GOB. ASTURIAS, SERV. DCHOS SOC. VOLUNTARIADO	1.463,00 €	PROY.: TIENES MUCHO QUE VER
GOB. ASTURIAS, SERV. DCHOS SOC. DISCAPACIDAD	4.915,00 €	PROYECTO: MIRANDO ADELANTE
GOB. ASTURIAS, SERV. DCHOS SOC. IRPF	23.328,35 €	PROY.: CAPPACITATE
GOB. CANTABRIA, SANIDAD	762,30 €	PROMOCION RETINOPATIAS
DIPUTACION LLEIDA	2.420,00 €	CURSA SOLIDARIA STARGART GO

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ^{xvii}	Origen ^{xviii}	Importe
No se perciben, totalmente gratuitas		0,00 €

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ^{xlix}	Importe
No se perciben, totalmente gratuitas		0,00 €

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.



Firma de la Memoria por los miembros de la Junta directiva u órgano de representación de la entidad

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
ANDRES MAYOR LORENZO	PRESIDENTE	
MONICA SUAREZ REGUEIRO	VICEPRESIDENTA	
FRANCISCO ISERN GONZALEZ	SECRETARIO	
RAUL BAQUERO CASTELLANOS	TESORERO	
ANA CENADOR ALONSO	VOCAL	
REMEDIOS SANCHEZ VAZQUEZ	VOCAL	
ROSA JORQUERA PELAEZ	VOCAL	
BEGOÑA GOYOS CACHO	VOCAL	



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 Mali" 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 Mali" 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 Mali” 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



xxxxi 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.

xxxxii 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.

xxxxiii 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.

xxxxiv Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

xi 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.

xii 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° medio de personas contratadas = n° medio de semanas trabajadas / 52.

xiii Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

xiiii 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.

xlv Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

xlvi En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

xlvii 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.

xlviii Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

xlix 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.

l 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.