

# MEMORIA ACTIVIDADES 2018: ASOCIACIÓN RETINA MADRID Y FUNDACIÓN RETINA ESPAÑA



## INDICE MEMORIA ANUAL EJERCICIO 2018.

Indice memoria anual ejercicio 2018.....	2
1. Presentación.....	4
1.1. Introducción .....	4
2. Servicio de información y orientación (SIO).....	5
2.1. Información y orientación personal desde la sede.....	5
2.1.1. Primera atención.....	5
2.2. Comunicaciones.....	5
2.2.1. Hoja informativa.....	6
2.2.2. Boletín Informativo.....	6
2.2.3. Circulares.....	6
2.2.4. Página web.....	6
2.2.5. Facebook y Twitter.....	6
2.3. Sensibilización en centros educativos.....	7
2.4. Mesas de sensibilización en centros públicos.....	7
2.5. Divulgación científica.....	7
2.5.1. Charlas de divulgación científica.....	7
2.5.2. Seguimiento novedades científico-médicas.....	8
2.5.3. Atención consultas científicas.....	8
2.6. Orientación psicológica, grupos de ayuda mutua y coaching.....	8
2.6.1. Orientación psicológica.....	8
2.6.2. Grupos de ayuda mutua.....	8
2.6.3. Grupo de coaching.....	8
2.7. Asesoramiento jurídico.....	8
2.8. Seguimiento y acompañamiento.....	9
2.9. Registro de pacientes I. Salud Carlos III.....	9
2.10. Campaña "Tengo baja visión".....	9
3. Accesibilidad a nuevas tecnologías.....	9
3.1. Sistemas multimedia: VoiceOver, los.....	10
3.2. Sistemas multimedia: TalkBack, Android.....	10
3.3. Grupos de ayuda mutua IOS.....	10
4. Actividades de ocio y tiempo libre.....	10
4.1. Jornada de convivencia, 30ª edición.....	10
4.2. Recital benéfico, 3ª edición.....	10
4.3. Cena Benéfica en ECOCENTRO.....	11
4.4. Visita museos y exposiciones.....	11
4.5. Excursiones culturales por la geografía de España.....	11
4.6. Tertulias literaria y musical.....	11
4.7. Ensayos de la orquesta y coro de rtve.....	11
5. Promoción de la investigación.....	11
6. Actividad de gestión orgánica.....	12
6.1. Área económica.....	12
6.1.1. Distribución de recursos económicos entre proyectos.....	12
6.1.2. Cierre años anteriores en ARM.....	13
6.1.3. Cierre contable 2018 en ARM.....	13
6.1.4. Distribución de ingresos ARM.....	14
6.1.5. Cierre años anteriores en FRE.....	14

6.1.6.	Cierre contable 2018 en FRE.....	14
6.1.7.	Distribución de ingresos FRE.....	15
6.2.	Captación de fondos.....	15
6.2.1.	Subvenciones.....	16
6.2.2.	Donaciones FRE.....	16
6.2.3.	Cuotas asociados ARM.....	16
6.2.4.	Captación por Teaming.....	16
6.2.5.	Actividades varias de captación de fondos.....	17
6.3.	Reuniones externas.....	17
6.3.1.	Relaciones institucionales.....	17
6.3.2.	Coordinación y representación con otras entidades.....	18
6.3.3.	Participación en eventos organizados por terceros.....	18
6.4.	Reuniones internas.....	20
6.4.1.	Asambleas ARM.....	20
6.4.2.	Reuniones Junta Directiva y Patronato.....	20
6.5.	Gestión de asociados ARM.....	20
6.6.	Trabajadores entidad, ARM & FRE.....	20
6.7.	Miembros de la Junta Directiva de ARM y Patronato de FRE.....	21
6.8.	Gestión del voluntariado.....	21
6.8.1.	Distribución de recursos de voluntariado entre proyectos.....	21
6.9.	Colaboradores entidad.....	22
6.10.	Acuerdos y colaboraciones.....	23
6.10.1.	Acuerdo con clínica Álvarez de Rementería.....	23
6.10.2.	Acuerdo con centro de baja visión Barañano.....	23
6.10.3.	Acuerdo con Ulloa Óptico.....	23
6.10.4.	Skeffington.....	23
6.10.5.	Universidades.....	23
6.10.5.1.	Universidad Complutense de Madrid.....	23
6.10.5.2.	Universidad Pontificia de Comillas.....	24
6.10.5.3.	Fundación de Geriatria y Gerontología (FGG), y la Fundación de Estudios Sociales y Sanitarios (FEES). .....	24
6.10.6.	Asociación Igualar.....	24
6.11.	Proyecto de calidad y transparencia.....	24
6.12.	Recursos técnicos.....	24
7.	Galería fotográfica.....	25
8.	Agradecimientos.....	26

## 1. PRESENTACIÓN

### 1.1. Introducción

A lo largo del año 2018, en la Asociación Retina Madrid y Fundación Retina España, nos hemos dedicado a trabajar para alcanzar los objetivos estatutarios, poniendo en marcha o dando continuidad a los proyectos sancionados por la Asamblea General en sus sucesivas reuniones.

El objetivo de este documento, es el de relacionar las actividades desarrolladas por la Asociación Retina Madrid y Fundación Retina España a lo largo del año 2018. Durante su desarrollo no se hará una diferenciación entre las actividades realizadas por la Asociación y las realizadas por la Fundación, ya que los recursos de ambas entidades se dedican al desarrollo de los proyectos comunes. No obstante es conveniente resaltar, que todo lo referente a afectados por Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) aplica a los asociados de la Asociación y el resto de actividades se comparte entre ambas organizaciones, alcanzando como beneficiarios a personas con discapacidad visual de cualquier índole, sus familiares y simpatizantes de las entidades.

Aunque el documento va principalmente dirigido a los asociados, con objeto de rendir cuentas e informarles de lo acontecido durante este período, también está a disposición de cualquier otra persona que interesada en las entidades, sus fines y objetivos, encuentre de utilidad el contenido de este documento.

El desarrollo de la información, coincidiendo con los proyectos, se agrupa en los siguientes apartados:



- Servicio de información y orientación (SIO).
- Accesibilidad a nuevas tecnologías.
- Actividades de ocio y tiempo libre.
- Promoción de la investigación.
- Actividades de gestión orgánica.

## 2. SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO).

### 2.1. Información y orientación personal desde la sede.

Se ofrece información sobre todos aquellos aspectos relacionados con las Distrofias Hereditarias de Retina; avances de investigación, clínicos, sociales, administrativos, jurídicos, laborales, y en general de todos aquellos por los que los afectados y sus familiares muestran interés.

Por estos conceptos y durante el período que cubre este documento, se desarrollaron los siguientes grupos de atención:

- Primera atención: han acudido a nuestra sede para pedir información sobre nuestra entidad 50 familias, tres más que el año pasado.
- Información en la sede: han acudido a nuestra sede una media de 4 personas al mes.
- Información telefónica: hemos atendido una media de 10 llamadas al día.
- Información por correo electrónico: hemos contestado una media de 20 correos cada dos semanas pidiendo información acerca de la asociación, y 10 correos a la semana respondiendo demandas de los asociados y no asociados acerca de tratamientos y especialistas.

#### 2.1.1. **Primera atención.**

Es la primera toma de contacto por parte de las personas afectadas con la Asociación, en esta se recoge su situación y se le informa de lo que la entidad le puede aportar. Se entrega la siguiente documentación: hoja de servicios, díptico del departamento de Trabajo social, ficha para asociarse, cuestionario para el estudio genético, díptico de la campaña “Tengo Baja Visión”, registro de la cita, una evaluación de satisfacción y se aporta libro de patologías retinianas. Además se le informa de la existencia del Registro Nacional de enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.

### 2.2. Comunicaciones.

La comunicación y distribución de la información es una de las prioridades de las organizaciones, se tiende a utilizar las nuevas tecnologías y las herramientas que éstas nos proporcionan.

En los siguientes apartados se cuantifican los comunicados emitidos, los contactos recibidos y la presencia en las redes sociales.

### 2.2.1. Hoja informativa.

Se han enviado 6 hojas informativas, bimensuales, en las que se recogen noticias, convocatorias, actividades y eventos. Si bien los destinatarios principales son los asociados y familiares, están a disposición de todas aquellas personas interesadas. El envío se realiza fundamentalmente por correo electrónico, aunque también se hacen envíos en papel y audio, para las personas que lo necesitan.

### 2.2.2. Boletín Informativo.

Se han enviado 6 boletines informativos bimensuales alternos a la hoja informativa. En los boletines informativos se recogen noticias científicas o de eventos nacionales e internacionales de relevancia.

Los boletines se envían como Newsletter y llegan a los destinatarios por correo electrónico.

### 2.2.3. Circulares.

Las circulares son documentos informativos complementarios a la hoja Informativa y el boletín, en las que se publican noticias relacionadas con cursos, salidas, formación, etc. Se han enviado 10 circulares vía correo electrónico con información variada. Y otros 6 envíos equivalentes entre jornada de convivencia y asambleas.

### 2.2.4. Página web.

Se publica una media de diez noticias al mes, con diferentes contenidos y objetivos. Los datos aplicables a la página web son:

Descripción concepto	Cantidad
Número de visitas	121.288

### 2.2.5. Facebook y Twitter.

La página de Facebook de la Fundación Retina España contaba con 1660 notificaciones de “me gusta”, 296 más que a principios de año y la Asociación Retina Madrid contaba con 1090, consiguiendo aumentar 291 “me gusta”.

En el período que cubre esta memoria, en el perfil de Twitter de Fundación Retina España se han publicado 85 tweets y alcanzado 1176 seguidores, 96 más que el año

anterior. Comienza a funcionar el perfil de Asociación Retina Madrid, contando a final del período con 200 seguidores.

### **2.3. Sensibilización en centros educativos.**

Labores de sensibilización y divulgación que la entidad realiza en diferentes centros educativos que ceden un espacio para ello.

<b>Sensibilización</b>	<b>Fecha</b>
Sensibilización UAM. Facultad de medicina, rama enfermería.	13/02/2018
Sensibilización UCM. Facultad de Trabajo Social.	27/02/2018
Sensibilización Liceo Europeo	07/03/2018
Sensibilización. Colegio Pedro Duque	19/06/2018

### **2.4. Mesas de sensibilización en centros públicos.**

Las mesas informativas tienen el objetivo de acceder a espacios públicos para dar visibilidad y sensibilizar a la población en general de las Distrofias Hereditarias de Retina:

<b>Evento</b>	<b>Fecha</b>
Carrera solidaria por la enfermedades raras de FEDER	12/03/2018
Jornada de discapacidad en Villaverde	14/03/2018
Biblioteca Maria Moliner	19/04/2018
Día de la Salud Villaverde Bajo	07/06/2018
Biblioteca Iván de Vargas	27/09/2018
Sensibilización en la estación de Atocha	11/10/2018
Centro de Biología Molecular Severo Ochoa	21/11/2018
Campaña si tu subrayas yo no leo	03/12/2018
Centro Cultural Buenavista	20/12/2018

### **2.5. Divulgación científica.**

#### **2.5.1. Charlas de divulgación científica.**

Como es conocido, la divulgación científica es una de las principales actividades de las entidades. A lo largo del ejercicio que se relaciona en este documento se han organizado o participado en las siguientes charlas científicas.

<b>Fecha</b>	<b>Contenido</b>	<b>Ponente</b>
26/04/2018	Terapia génica para las DHR	Doctora Inés Contreras
	Dreamgenics. El diagnóstico genómico de la ceguera hereditaria.	Marta Diñeiro



### **2.5.2. Seguimiento novedades científico-médicas.**

De manera continuada a lo largo de todo el año, se viene realizando una labor de seguimiento y evaluación de las noticias científico-médicas que nos llegan. Estas noticias proceden principalmente de Retina Internacional aunque no es la única fuente. Una vez evaluadas, y traducidas si se requiere, son distribuidas a través de la hoja informativa y boletín e incorporadas en la Web.

Se han divulgado aproximadamente unas 50 noticias de relevancia

### **2.5.3. Atención consultas científicas.**

De manera habitual llegan consultas médicas o científicas de los afectados. Estas son analizadas, y en la medida de lo posible, se intenta dar respuesta a estas dudas o inquietudes. Muchas de estas consultas corresponden a resultados de tratamientos, para lo que se intenta poner en contacto con asociados que han pasado por el tratamiento en cuestión

## **2.6. Orientación psicológica, grupos de ayuda mutua y coaching.**

### **2.6.1. Orientación psicológica.**

Se ofrece un servicio de orientación psicológica dirigido por un grupo de asociados de manera voluntaria, con formación y experiencia en este ámbito. Durante el período que cubre este documento se atendieron 12 casos.

### **2.6.2. Grupos de ayuda mutua.**

Los grupos de ayuda mutua se gestionan y coordinan de manera autónoma, facilitando la entidad un lugar en la sede para las reuniones. Durante el período que cubre este documento se realizaron 8 reuniones con una asistencia media de 4 personas.

### **2.6.3. Grupo de coaching.**

Se ha desarrollado 1 grupos de Coaching con la asistencia de 6 personas.

## **2.7. Asesoramiento jurídico.**



Se ofrece un servicio de asesoramiento gracias a la colaboración voluntaria de un abogado. Este servicio se presta todos los viernes en nuestra sede. Se han atendido 40 casos de asociados con seguimiento en la sede, pero el abogado ha atendido a muchos más vía correo electrónico y teléfono.

## **2.8. Seguimiento y acompañamiento.**

Se ofrece un servicio de acompañamiento a todos los asociados que lo soliciten con tres días de antelación, para realizar gestiones administrativas, acudir a la sede, al médico de cabecera, etc. Se han realizado 35 acompañamientos. 2 más que el año anterior.

## **2.9. Registro de pacientes I. Salud Carlos III.**

Se fomenta la inclusión de las personas afectadas en el Registro Nacional de Enfermedades Raras, del Instituto de Salud Carlos III. Durante el período que cubre este documento se ha animado a incorporarse al registro a 50 personas.

El objetivo de este registro es proporcionar a los profesionales de los sistemas de salud, investigadores y colectivos de pacientes y familiares afectados de una enfermedad rara, un mayor nivel de conocimiento acerca del número y distribución geográfica de los pacientes afectados por éstas enfermedades, con el objetivo de fomentar la investigación sobre las mismas, aumentar su visibilidad y favorecer la toma de decisiones para una adecuada planificación sanitaria y una correcta distribución de recursos.

## **2.10. Campaña "Tengo baja visión"**



Proyecto de sensibilización ideado por la Asociación "Begisare", orientado a dotar de visibilidad a las personas con baja visión ante la sociedad. Incidiendo en las características diferenciadoras con las personas con ceguera total y las que tiene una visión normalizada.

La acción principal de la campaña consiste en la incorporación del distintivo "Tengo baja visión" como elemento conocido en la sociedad, con el fin de identificar claramente a este tipo de personas.

Por los diversos medios de difusión: dípticos, distintivo, redes sociales, llamadas telefónicas, etc., la ARM y la FRE han hecho llegar el mensaje de esta campaña a un gran número de personas. y colectivos.

## **3. ACCESIBILIDAD A NUEVAS TECNOLOGÍAS.**

Para las personas con deficiencias visuales las nuevas tecnologías pueden resultar un obstáculo, pero también una oportunidad. Con objeto de minimizar las dificultades y aprovechar al máximo las posibilidades, se organizan cursos y grupos de ayuda mutua de las principales tecnologías.

### **3.1. Sistemas multimedia: VoiceOver, los.**

El grupo se reúne cada semana, con una asistencia media de 5 personas al grupo avanzado y 4 personas en el grupo intermedio. A medio año se abrió un grupo nuevo inicial de 2 personas que acabo dos meses después.

También se han organizado cursos, coordinado por un profesional, semanales con una asistencia media de 5 personas.

### **3.2. Sistemas multimedia: TalkBack, Android.**

Los grupos se reúnen cada dos semanas, con una asistencia media de 6 personas.

### **3.3. Grupos de ayuda mutua IOS**

Grupo creado a final de año que se reúne una vez al mes, con una asistencia media de 7 personas.

## **4. ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE.**

### **4.1. Jornada de convivencia, 30ª edición.**

El pasado domingo 25 de noviembre la Asociación Retina Madrid celebró su anual Jornada de Convivencia en el Hotel Santo Domingo de Madrid. Participaron asociados, familiares y amigos. Se contó con la asistencia de 220 personas, 206 adultos y 14 niños. Manteniendo aproximadamente la misma cifra de comensales que el año pasado.

Habitualmente se invita a participar en la Jornada a personas relacionadas con las entidades del mundo científico, institucional y federativo, contando en esta ocasión con representantes de ONCE, FEDER, FARPE y la consejería de Sanidad.

### **4.2. Recital benéfico, 3ª edición.**

El día 14 de abril, en el entorno de la conmemoración de la semana de las enfermedades poco frecuentes, se celebró en el salón de actos de la ONCE (C/ Prim) el concierto benéfico de la Fundación Retina España.

El prestigioso pianista Don Miguel Ituarte, ofreció un fabuloso recital, llenando completamente las 190 plazas del salón.

La Fundación Retina España agradece muy sinceramente a Don Miguel Ituarte su generosa participación.

#### **4.3. Cena Benéfica en ECOCENTRO**

El 22 de enero se realizó una cena benéfica en el Econcentro, restaurante vegano situado en el distrito de Chamberí. Por su parte, acudieron 55 personas.

#### **4.4. Visita museos y exposiciones.**

Se han organizado 7 visitas a museos y exposiciones de la Comunidad. En el año 2018 hemos visitado:

<b>Fecha</b>	<b>Exposición o museo</b>	<b>Nº participantes</b>
02/02/2018	El mundo de Giorgio de Chirico. Sueno o realidad	15
20/02/2018	Mundo medieval: Visigodos y Al Ándalus	17
01/03/2018	Poetas del cuerpo: La danza de la edad de plata	9
09/03/2018	Edificio Fundación Telefónica	13
20/03/2018	Ermita Virgen del Puerto	14
12/04/2018	Imprenta Municipal. Antes del Libro	12
27/09/2018	Palacio de Cibeles	10

Esto supone que 148 personas han participado en estas actividades.

#### **4.5. Excursiones culturales por la geografía de España.**

En el periodo de esta memoria no se han realizado excursiones culturales por la geografía de España.

#### **4.6. Tertulias literaria y musical.**

Se mantiene la actividad de tertulia literaria, ya clásica, de un grupo de asociados que se reúnen una vez al mes para comentar una obra literaria, con una asistencia media de 22 personas.

Tertulia musical, orientada a conocer los diferentes estilos musicales, se ha realiza una vez al mes, con una media de 15 participantes.

#### **4.7. Ensayos de la orquesta y coro de rtve.**

No se ha realizado en el periodo 2018 por motivos externos a la asociación y fundación, ya que estaba de obras el teatro y suspendieron la actividad.

## **5. PROMOCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.**

Como en años anteriores la Fundación Retina España asigna una cantidad de sus ingresos para la promoción de la investigación y desarrollo de sus proyectos.

En este ejercicio 2018 la FRE ha realizado una aportación de 6.150 € a la Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE) para sus premios anuales. Adicionalmente a esta cantidad la FRE también ha consignado, en su cuenta dedicada a la investigación, 3.000€ de manera que la cantidad total destinada a promover la investigación en el ejercicio 2018 es de 9.150 €. Esto supone un 6,1 % de la cifra de negocio del ejercicio. Las cantidades aportadas son:

<b>Año</b>	<b>Cantidad</b>
Aportación 2015	4.845 €
Aportación 2016	5.000 €
Aportación 2017	5.000 €
Aportación 2018	9.150 €

## 6. ACTIVIDAD DE GESTIÓN ORGÁNICA.

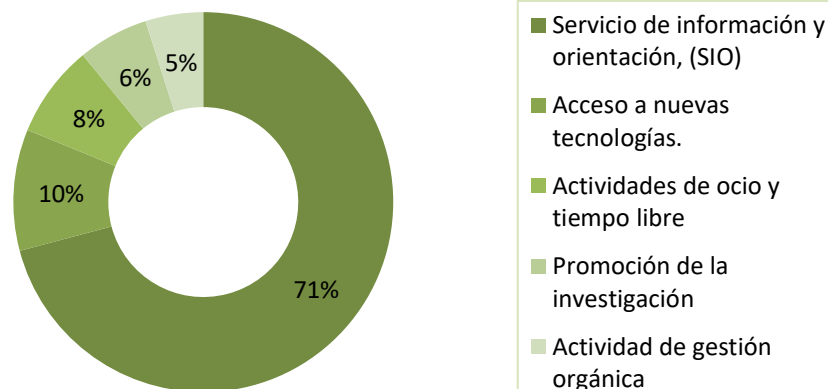
### 6.1. Área económica.

#### 6.1.1. **Distribución de recursos económicos entre proyectos.**

El reparto de los recursos económicos empleados durante el ejercicio entre los diferentes proyectos desarrollados por la ARM, se detallan a continuación.

<b>Concepto</b>	<b>Porcentaje</b>
Servicio de información y orientación, (SIO)	70,9%
Acceso a nuevas tecnologías.	10,3%
Actividades de ocio y tiempo libre	7,9%
Promoción de la investigación	6,0%
Actividad de gestión orgánica	4,9%

### Distribución recursos económicos



#### 6.1.2. Cierre años anteriores en ARM.

En la tabla adjunta se refleja el resultado obtenido por la ARM en el año 2013, 2014, 2015 y 2016.

Año	Importe	Resultado
2013	3.709 €	Saldo positivo
2014	3.901 €	Saldo positivo
2015	5.641 €	Saldo positivo
2016	4.234 €	Saldo positivo
2017	1.446 €	Saldo positivo

#### 6.1.3. Cierre contable 2018 en ARM.

En la tabla siguiente se refleja el concepto de ingresos y gastos totales, junto al resultado del ejercicio.

Concepto	Importe	Resultado
Ingresos 2018	101.604,87 €	
Gastos 2018	98.853,68 €	
Resultado	2.751,19 €	Saldo positivo

Los ingresos se han reducido un 7,15 % respecto al 2017.

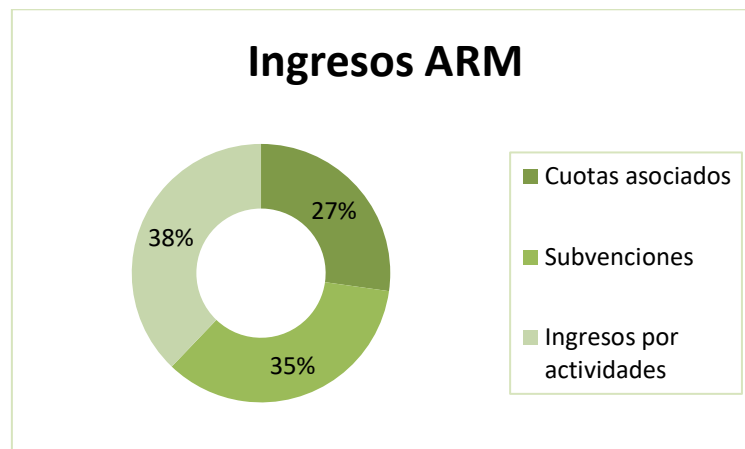
Los gastos se han reducido un 8,46 % respecto al 2017.

El resultado del ejercicio se dedicará a la compensación de pérdidas de ejercicios anteriores.

#### 6.1.4. Distribución de ingresos ARM.

En la tabla y grafico siguiente se detallan los porcentajes correspondiente a cada tipo de ingreso.

CONCEPTO	%
Cuotas asociados	27,2%
Subvenciones	34,9%
Ingresos por actividades	37,9%



#### 6.1.5. Cierre años anteriores en FRE.

En la tabla adjunta se refleja el resultado obtenido por la FRE en el año 2013, 2014, 2015 y 2016.

Año	Importe	Resultado
2013	13.997 €	Saldo positivo
2014	2.952 €	Saldo positivo
2015	3.445 €	Saldo positivo
2016	3.177 €	Saldo positivo
2017	1.385 €	Saldo positivo

#### 6.1.6. Cierre contable 2018 en FRE.

En la tabla siguiente se refleja el concepto de ingresos y gastos totales, junto al resultado del ejercicio.

Concepto	Importe	Resultado
Ingresos	31.503,83 €	
Gastos	23.885,59 €	
Resultado	7.618,24 €	Saldo positivo

Los ingresos han aumentado un 26,84 % respecto al 2017.

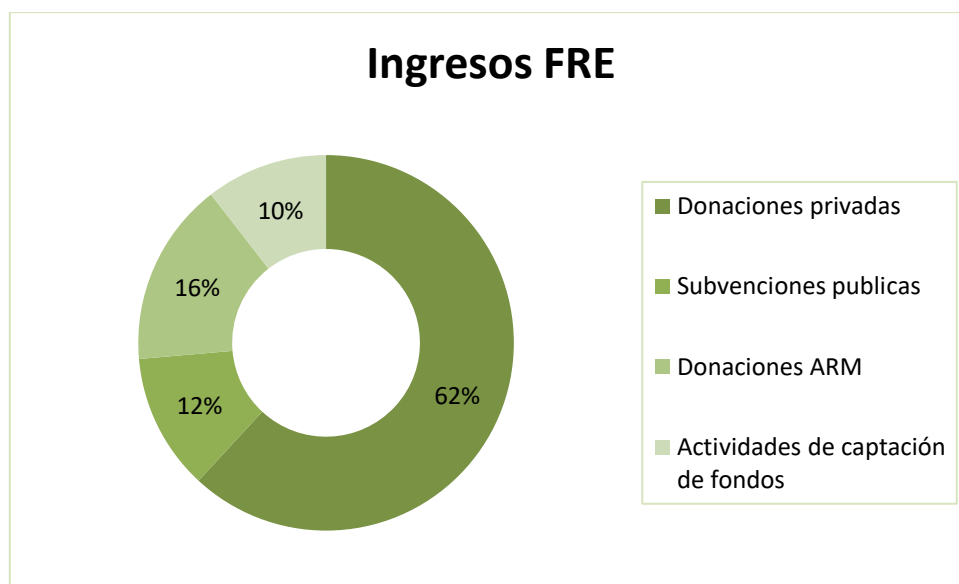
Los gastos han aumentado un 1,85 % respecto al 2017.

El resultado del ejercicio se dedicará a la compensación de pérdidas de ejercicios anteriores.

### 6.1.7. Distribución de ingresos FRE.

En la tabla y grafico siguiente se detallan los porcentajes correspondiente a cada tipo de ingreso.

CONCEPTO	%
Donaciones privadas	61,9%
Subvenciones publicas	11,7%
Donaciones ARM	15,9%
Actividades de captación de fondos	10,5%



### 6.2. Captación de fondos.

En los siguientes apartados se realiza una selección de los datos económicos que se consideran más significativos.



### 6.2.1. Subvenciones.

En año 2018 se han presentado y obtenido las siguientes subvenciones.

	<b>Entidad</b>	<b>Actividad subvencionada</b>	<b>Importe</b>
ARM	CAM. Consejería de familia y asuntos sociales.	Servicio de Información y Orientación.	24.900 €
ARM	IRPF 0,7%	Servicio de Información y Orientación	5.000 €
ARM	Ayuntamiento de Madrid	Promoción del voluntariado	4.000 €
ARM	Ayuntamiento de Madrid	Fomento del asociacionismo	2.910 €
ARM	Ayuntamiento de Madrid	Mantenimiento de sede	1.680 €
ARM	A través de FEDER, procedente del 0,7% del IRPF	Servicio de Información y Orientación	985,56 €
FRE	IRPF 0,7 Tramo Estatal		2.700 €
FRE	FEDER		1.000 €

### 6.2.2. Donaciones FRE.

La Fundación Retina España, descontada la cantidad donada por la a ARM, ha recibido diferentes donaciones de personas particulares, 29 en total, a lo largo de este ejercicio, lo que supone un aumento del 100% con respecto al año anterior. Algunas de una cuantía considerable. Fundación Retina España agradece muy sinceramente el esfuerzo económico de todos estos donantes.

### 6.2.3. Cuotas asociados ARM.

La cantidad percibida en concepto de cuotas de asociados se obtiene por dos vías diferenciadas, cuota anual de asociados y cuota de inscripción de nuevos socios. El total recaudado por estos dos conceptos a lo largo del ejercicio fue de 36.648 €, dedicando 8.968 € a una cuenta para previsión fondo de investigación.

### 6.2.4. Captación por Teaming

Durante este ejercicio se ha captado un total de 406 € por este medio, gracias a la colaboración de 40 personas, contando con un total hasta el cierre de dicho ejercicio de 1.421 €.

### 6.2.5. Actividades varias de captación de fondos.

En la tabla siguiente se detallan las principales actividades de captación de fondos desarrolladas durante el ejercicio.

Fecha	Actividad	Participantes	Beneficio obtenido
14 de abril	Recital benéfico, semana de las enfermedades poco frecuentes.	190 asistentes.	2.145€
22 de enero	Cena EcoCentro		823€
25 de noviembre	Jornada de convivencia	218 asistentes	2.837,31€
Diciembre	Gestión Lotería Nacional 22 de diciembre	1.100 décimos	3.874,64€
Continuo	Actividades de ocio y tiempo libre	194 participantes	256€
Continuo	Otros FRE		324.05€

### 6.3. Reuniones externas.

#### 6.3.1. Relaciones institucionales.

Se mantienen y afianzan las excelentes relaciones con la ONCE y su Fundación, FEDER, el Ayuntamiento de Madrid, la Comunidad Autónoma de Madrid, el consejo Nacional de la Juventud, Universidades públicas y privadas, el Consejo Superior de Investigaciones Científicas, empresas privadas y otras entidades sociales.

Y también la relación con otras organizaciones de afectados. La asociación, de miopía magna "Vivir desenfocados", Retinosis Guipúzcoa Begisare, Visión España, Mácula Retina y la Asociación discapacidad Visual Cataluña B1+B2+B3.

Mención especial merece la participación de la Asociación en el arranque del proyecto ONERO, Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares. Cuyos objetivos principales pueden recogerse en los siguientes apartados:

**Primero.** *Servir de órgano asesor en la elaboración de planes públicos adecuados para resolver las situaciones de disfuncionalidad visual de la población española y que, a su vez, ayude a establecer las bases para que las personas afectadas por patologías oculares raras puedan acceder a las redes europeas de la misma índole.*

**Segundo.** *Impulsar la creación de un organismo que sea capaz de recopilar datos de pacientes españoles con patologías oculares denominadas raras por su dificultad, tanto en el diagnóstico y pronóstico, como en su tratamiento e investigación.*

*Tercero. Iniciar y desarrollar las actividades necesarias destinadas a la conexión permanente desde y hacia España con las Redes Europeas de Referencia en las Enfermedades visuales referidas.*

Las personas asignadas por la Asociación Retina Madrid para representarla en el proyecto y participar en su desarrollo son; el vocal don Jaime Masip y el secretario don Mario del Val.

### 6.3.2. Coordinación y representación con otras entidades.

En la tabla siguiente se relacionan las reuniones mantenidas con otras entidades.

Fecha	Reunión mantenida con
22/01/2018	Reunión ONERO. Encuentro de trabajadores sociales
02/02/2018	Reunión con ATREVIA
06/02/2018	Reunión con departamento Voluntariado de la Comunidad de Madrid
13/03/2018	Acto oficial FEDER.
15/03/2018	Auditor
11/04/2018	Reunión Ayuntamiento de Madrid Subvención Asociacionismo
25/05/2018	Colegio Pedro Duque
12/06/2018	Reunión con Visión España y Amires
12/06/2018	Reunión con Ilunion
13/06/2018	Reunión Voluntariado Comunidad de Madrid
12/06/2018	Reunión en el Centro de referencia a la autonomía personal
19/06/2018	FarmaIndustria
20/06/2018	Reunión con el departamento de atención al paciente del Hospital San Carlos
05/07/2018	Reunión con las responsables de la Biblioteca Iván de Vargas
17/07/2018	Asamblea ONERO
18/09/2018	Reunión Fundación Vodafone
27/09/2018	Reunión CECO
16/10/2018	Reunión Jesus Celada Real Patronato de discapacidad
13/11/2018	Reunión Voluntariado CM
15/11/2018	Multiconferencia Trabajadores sociales FARPE
16/11/2018	Reunión con FARPE en ICONG

### 6.3.3. Participación en eventos organizados por terceros.

En el año 2018, tanto la Asociación Retina Madrid como la Fundación Retina España, participaron en importante número de actos.

Fecha	Acto
-------	------

13/02/2018	Sensibilización UAM. Facultad de medicina, rama enfermería
27/02/2018	Sensibilización UCM. Facultad de Trabajo Social.
07/03/2018	Sensibilización Liceo Europeo
12/03/2018	Carrera solidaria por la enfermedades raras de FEDER
14/03/2018	Jornada de discapacidad en Villaverde
14/03/2018	Sistema colectivo de ampliación de imágenes. Ángel Barañano
14/03/2018	Presentación gafas ORCAM consejo de la Juventud
17/03/2018	Acto de FEDER en la asamblea de Madrid por el día mundial de ER
21/03/2018	Reunión renovación contrato de la sede
11/04/2018	Reunión Ayuntamiento de Madrid Subvención Asociacionismo
19/04/2018	Biblioteca Maria Moliner
23/04/2018	Reunión FEDER Madrid Asamblea.
07/06/2018	Día de la Salud Villaverde Bajo
19/06/2018	Sensibilización. Colegio Pedro Duque
25/06/2018	Taller en la Universidad Autónoma de Madrid
26/06/2018	Presentación Gafas ORCAM
03/07/2018	Cursos Guía de la ONCE
18/09/2018	Reunión Fundación Vodafone
20/09/2018	Curso FEDER trabajando en RED
21/09/2018	Presentación de la entidad en prácticas del máster: Trabajo Social Comunitario. Gestión, Planificación y Evaluación de Servicios Sociales.
21/09/2018	Junta directiva FARPE
27/09/2018	Biblioteca Iván de Vargas
04/10/2018	
06/10/2018	Congreso Retina-Murcia
05/10/2018	
06/10/2018	Escuela de Formación FEDER.
11/10/2018	Sensibilización en la estación de Atocha
19/10/2018	Jornada de Investigación FARPE-FUNDALUCE Sevilla
24/10/2018	Jornada de Investigación en el Hospital de la princesa
10/11/2018	Asamblea FARPE
14/11/2018	Gala de presentación del Documental "mirar sin ver"
11/11/2018	Asamblea de FARPE Madrid.
14/11/2018	Conferencia en el Hospital Clínico San Carlos "ojo seco"
15/11/2018	Conferencia en el Hospital Clínico San Carlos "glaucoma"
16/11/2018	Conferencia en el Hospital Clínico San Carlos "nuevas perspectivas en DHR"
21/11/2018	Centro de Biología Molecular Severo Ochoa
22/11/2018	Guía para uso del lenguaje no sexista
27/11/2018	Proyección documental jóvenes invisibles
30/11/2018	Seminario Web de RDI "acción hacia una resolución de la ONU en ER"
03/12/2018	Campaña si tu subrayas yo no leo
03/12/2018	Charla discapacidad y feminismo
13/12/2018	Presentación Estudio ENSERIO en el Congreso de los diputados
20/12/2018	Centro Cultural Buenavista

## 6.4. Reuniones internas.

### 6.4.1. **Asambleas ARM.**

Se ha realizado las siguientes asambleas:

<u>Fecha asamblea</u>
<u>Asamblea General Ordinaria del 12/05/2018</u>
<u>Asamblea General Extraordinaria del 17/11/2018</u>

### 6.4.2. **Reuniones Junta Directiva y Patronato.**

Durante el 2017 se realizaron las siguientes reuniones de Junta Directiva y Patronato:

<u>Reuniones Junta Directiva y Patronato</u>
<u>31/01/2018</u>
<u>28/02/2018</u>
<u>28/03/2018</u>
<u>25/04/2018</u>
<u>30/05/2018</u>
<u>27/06/2018</u>
<u>26/09/2018</u>
<u>31/10/2018</u>
<u>28/11/2018</u>
<u>19/12/2018</u>

## 6.5. Gestión de asociados ARM.

Se realiza un seguimiento continuado de los asociados contactando con cada uno al menos una vez al año. Se suele tomar como referencia el día de su cumpleaños, para felicitarlos/las e interesarse por su

situación personal y evolución de la enfermedad.

De cara a la Asociación se aprovecha también este contacto para realizar una pequeña encuesta de satisfacción del Asociado sobre la entidad.

Durante el año 2018 se han producido un total de 35 altas y 24 bajas, lo que a final de año hace un total de 515 asociados. Los motivos de las bajas han sido diferentes; petición propia, económicos y también por defunciones.

## 6.6. Trabajadores entidad, ARM & FRE.

En la tabla adjunta se relacionan los trabajadores de la entidad.

<u>Nombre</u>	<u>Entidad</u>	<u>Desempeño</u>
<u>Don Luis Manuel Benavente</u>	<u>ARM&amp;FRE</u>	<u>Trabajador social</u>
<u>Doña Cristina Merino</u>	<u>ARM</u>	<u>Trabajador social</u>
<u>Doña Marta Beteta</u>	<u>ARM</u>	<u>Trabajador social</u>
<u>Doña Cristina Moedo</u>	<u>ARM</u>	<u>Limpieza</u>

## 6.7. Miembros de la Junta Directiva de ARM y Patronato de FRE.

Los miembros, y cargos que ocupan, coinciden en ambas organizaciones relacionándose en la tabla siguiente:

Nombre	Cargo
Don José María Regodón Cercas	Presidente
Don Carlos Cortina Corominas	Vicepresidente
Doña Inés Romero Villalobos	Tesorera
Don Mario del Val Martín	Secretario
Doña Gema Gómez de Juan	Vocal
Doña Beatriz Pesqueira Cascales	Vocal
Doña Marta González Corominas	Vocal
Don Felipe Beltrán Cortés	Vocal
Don Jaime Masip Hidalgo	Vocal
Don Raúl Gilabert López	Vocal

## 6.8. Gestión del voluntariado.

La Asociación Retina Madrid y la Fundación Retina España cuentan con un grupo de voluntarios formado por afectados, familiares y personas sensibilizadas con nuestros objetivos. Realizan actividades de traducción de noticias científicas, sensibilización social, acompañamiento, seguimiento de asociados, formación en informática, orientación psicología, asesoramiento jurídico y diferentes tareas administrativas y de gestión. En el año 2018, la media de voluntarios fue de 44, contando con los miembros de la Junta Directiva.

Se estima que el total del grupo de voluntariado ha dedicado alrededor de 8.000 horas a lo largo del ejercicio.

Las actividades que las entidades desarrollan para organización del grupo de voluntariado pueden centrarse en:

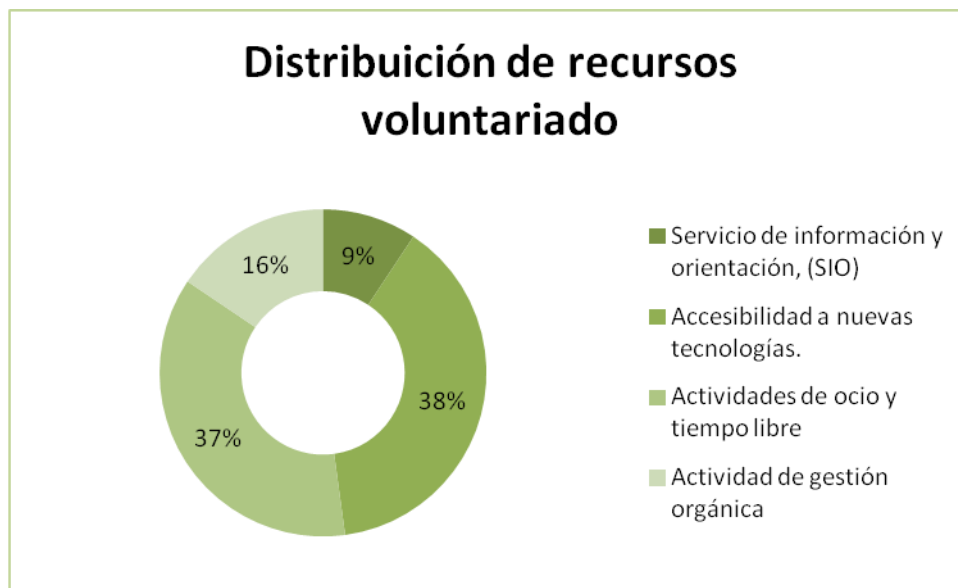
- Captación de voluntarios. Se realiza una búsqueda constante de voluntarios y selección para adaptarse a las necesidades de cada momento.
- Formación a los voluntarios. Toda persona que entra a formar parte de nuestro grupo de voluntariado, recibe una formación sobre nuestra entidad y las patologías que representa, así como la labor que se le solicita y la importancia y necesidad que la entidad tiene de su colaboración.
- Celebración del voluntariado. Una vez al año se realiza una pequeña celebración con los voluntarios, con objeto de que se conozcan entre sí, y reiterarles el agradecimiento a su labor.

### 6.8.1. **Distribución de recursos de voluntariado entre proyectos.**

Se estima que los recursos de voluntariado que maneja la ARM y la FRE asciende a unas 8.000 horas anuales, repartiéndose en un 25% para la Fundación y un 75% en la Asociación.

A continuación se recoge el reparto de recursos de voluntariado por proyectos:

Concepto	Porcentaje
Servicio de información y orientación, (SIO)	9,3%
Accesibilidad a nuevas tecnologías.	38,5%
Actividades de ocio y tiempo libre	36,6%
Actividad de gestión orgánica	15,6%



## 6.9. Colaboradores entidad.

En la tabla adjunta se relacionan los colaboradores de la entidad, que como estudiantes en prácticas de grado y posgrado, han colaborado durante período que cubre este documento:

Nombre	Entidad	Desempeño	Período
Doña Vanesa San José Fernández	ARM	Trabajadora Social	2017-2018
Doña Eva Ponte Pedrón	ARM	Trabajadora Social	2017-2018
Don Aser Valentín López-Tofiño	ARM	Trabajador Social	2017-2018
Doña Karla E. Barraza Zafra	ARM	Trabajadora Social	2017-2018
Doña Irene Moreno Álvarez	ARM	Trabajadora Social	2017-2018
Don Bruno Miguel Sousa Rocha	ARM	Trabajador Social	2017-2018
Doña Andrea Julián Mesas	ARM	Trabajadora Social	2017-2018
Doña Olatz Zaldua Otegui	ARM	Trabajadora Social	2017-2018



## **6.10. Acuerdos y colaboraciones .**

### **6.10.1. Acuerdo con clínica Álvarez de Rementería.**

Se continúa con el acuerdo con la Clínica Álvarez de Rementería, por el cual los asociados interesados pueden realizar su revisión anual en esta, quien ofrece una atención más personalizada y prolongada. Durante este período han pasado por la clínica 9 pacientes.

### **6.10.2. Acuerdo con centro de baja visión Barañano.**

Empresa comprometida con el sector de la baja visión mediante el mejor aprovechamiento del resto visual de quienes están en esa condición. Gracias a este convenio, los asociados a Retina Madrid pueden disfrutar de descuentos en material óptico.

### **6.10.3. Acuerdo con Ulloa Óptico.**

Se continúa con el convenio con Ulloa óptico, sito en la Calle Carmen de Madrid, en el que durante el año 2018, fueron 33 asociados, familiares y trabajadores de Retina Madrid los que disfrutaron de los descuentos acordados.

### **6.10.4. Skeffington.**

El Centro de Rehabilitación Visual Skeffington trabaja en la prevención, diagnóstico y tratamiento de los problemas relacionados con la visión, mediante terapia visual y el uso de lentes y prismas especiales. Durante el periodo que cubre esta memoria una asociada ha disfrutado de los descuentos fruto del acuerdo con nuestra entidad.

### **6.10.5. Universidades.**

#### **6.10.5.1. Universidad Complutense de Madrid.**

El acuerdo se materializa con los convenios de prácticas de los alumnos de la Facultad de Trabajo Social. Por un lado, las prácticas de los alumnos de Grado que están finalizando la carrera, realizando las prácticas en la entidad 2 personas. Por otro, la asignatura *Practicum* del Máster en Trabajo Social Comunitario, Gestión y Evaluación de Servicios sociales. Durante el año 2018 han estado 1 alumnos de Máster. Otro alumno de la Universidad de Oporto con convenio de la UCM.

### **6.10.5.2. Universidad Pontificia de Comillas.**

Convenio de colaboración para el grado en Trabajo Social y el doble Grado en Trabajo Social y Criminología.

### **6.10.5.3. Fundación de Geriatria y Gerontología (FGG), y la Fundación de Estudios Sociales y Sanitarios (FEES).**

Este acuerdo se realiza para las prácticas de los Máster de Gestión y dirección de centros de servicios sociales y máster en intervención y gestión de servicios sociales de la Universidad a Distancia de Madrid. Durante el período que cubre esta memoria, una alumna ha realizado las prácticas con nosotros.

### **6.10.6. Asociación Igualar.**

El objetivo de este convenio es establecer un marco de cooperación y colaboración de ambas entidades, para que los asociados a Retina Madrid desarrollen actividades de ocio y tiempo libre adaptadas a sus condiciones específicas en beneficio de su satisfacción personal, así como de una mejor integración social

### **6.11. Proyecto de calidad y transparencia.**

Se inicia el proyecto de calidad y transparencia asociado a los proyectos desarrollados por las entidades, con el objetivo de disponer de los procesos adecuados a medio plazo.

### **6.12. Recursos técnicos.**

A la finalización del ejercicio, la entidad cuenta con el mismo equipamiento tecnológico inventariado en ejercicios anteriores.

## 7. GALERÍA FOTOGRÁFICA



22 de enero. Cena benéfica EcoCentro



27 de febrero. Sensibilización UCM



12 de marzo. Carrera FEDER por las enfermedades raras



14 de abril. Recital benéfico



26 de abril. Jornada científica



25 de noviembre. Jornada de convivencia.

9 de octubre. Sensibilización en Atocha



## 8. AGRADECIMIENTOS

Queremos aprovechar el cierre de este documento para mostrar nuestro agradecimiento a todos los asociados que han colaborado, de manera permanente o puntual, con la Asociación y la Fundación. También a aquellos que participando en las actividades de gestión y convivencia como son asambleas, excursiones, jornada de convivencia y demás, hacen posible el desarrollo y gobierno de las entidades.

Además, hacemos extensivo el agradecimiento a todos aquellos profesionales, agentes sociales y voluntarios que desinteresadamente han participado en los actos que la Asociación y Fundación han organizado durante este 2018, al tiempo que les animamos a continuar en esta línea.

Por último, no puede faltar nuestro reconocimiento a la labor realizada por los trabajadores de la entidad y los profesionales que en prácticas de sus estudios, han trabajado junto a nosotros durante meses.

La Junta Directiva.

Firmado su Presidente.



Don José María Regodón Cercas

C/ Carretas 14 4ºG1

C.P. 28012 Madrid

Tbif: 915216084-615362357

e-mail: comunicacion@retina.es

Web: <http://www.retina.es>

Teaming: <https://www.teaming.net/fundacionretinaespana>