

MEMORIA ACTIVIDADES 2019: ASOCIACIÓN RETINA MADRID Y FUNDACIÓN RETINA ESPAÑA



INDICE MEMORIA ANUAL EJERCICIO 2019.

Indice memoria anual ejercicio 2019.....	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.....	5
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.....	6
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.....	7
2.5.3. Atención consultas científicas.....	7
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
2.7. Asesoramiento jurídico.....	8
2.8. Seguimiento y acompañamiento.....	8
2.9. Registro de pacientes I. Salud Carlos III.....	8
2.10. Campaña "Tengo baja visión".....	9
3. Accesibilidad a nuevas tecnologías.....	9
3.1. Sistemas multimedia: VoiceOver, los.....	9
3.2. Sistemas multimedia: TalkBack, Android.....	9
3.3. Grupos de ayuda mutua IOS.....	9
4. Actividades de ocio y tiempo libre.....	10
4.1. Jornada de convivencia, 31ª edición.....	10
4.2. Recital benéfico, 3ª edición.....	10
4.3. Cena Benéfica en ECOCENTRO.....	10
4.4. Visita museos y exposiciones.....	10
4.5. Tertulias literaria y musical.....	10
4.6. Ensayos de la orquesta y coro de rtve.....	11
5. Promoción de la investigación.....	11
6. Actividad de gestión orgánica.....	11
6.1. Área económica.....	11
6.1.1. Distribución de recursos económicos entre proyectos.....	11
6.1.2. Cierre años anteriores en ARM.....	12
6.1.3. Cierre contable 2019 en ARM.....	12
6.1.4. Distribución de ingresos ARM.....	13
6.1.5. Cierre años anteriores en FRE.....	13
6.1.6. Cierre contable 2019 en FRE.....	13
6.1.7. Distribución de ingresos FRE.....	14
6.2. Captación de fondos.....	14
6.2.1. Subvenciones.....	14
6.2.2. Donaciones FRE.....	15

6.2.3.	Cuotas asociados ARM.....	15
6.2.4.	Captación por Teaming	15
6.2.5.	Actividades varias de captación de fondos.....	15
6.3.	Reuniones externas.....	15
6.3.1.	Relaciones institucionales.....	16
6.3.2.	Coordinación y representación con otras entidades.....	16
6.3.3.	Participación en eventos organizados por terceros.....	17
6.4.	Reuniones internas.....	18
6.4.1.	Asambleas ARM.....	18
6.4.2.	Reuniones Junta Directiva y Patronato.....	18
6.5.	Gestión de asociados ARM.....	18
6.6.	Trabajadores entidad, ARM & FRE.....	19
6.7.	Miembros de la Junta Directiva de ARM y Patronato de FRE.....	19
6.8.	Gestión del voluntariado.....	19
6.8.1.	Distribución de recursos de voluntariado entre proyectos.....	20
6.9.	Colaboradores entidad.....	20
6.10.	Acuerdos y colaboraciones	21
6.10.1.	Acuerdo con clínica Álvarez de Rementería.....	21
6.10.2.	Acuerdo con centro de baja visión Barañano.....	21
6.10.3.	Acuerdo con Ulloa Óptico.....	21
6.10.4.	Skeffington.....	21
6.10.5.	Universidades.....	22
6.10.6.	Asociación Igualar.....	22
6.11.	Proyecto de calidad y transparencia.....	22
6.12.	Recursos técnicos.....	22
7.	Galería fotográfica.....	23
8.	Agradecimientos	24

1. PRESENTACIÓN

1.1. Introducción

A lo largo del año 2019, 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 2019. 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/as 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/as asociados/as, 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 58 familias, ocho más que el año pasado.
- Información en la sede: han acudido a nuestra sede una media de 12 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 8 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	115.084

2.2.5. Facebook y Twitter.

La página de Facebook de la Fundación Retina España contaba con 1778 notificaciones de “me gusta”, 118 más que a principios de año y la Asociación Retina Madrid contaba con 1317, consiguiendo aumentar 227 “me gusta”.

En el período que cubre esta memoria, en el perfil de Twitter de Fundación Retina España se han publicado 33 tweets y alcanzado 1262 seguidores, 86 más que el año anterior. El perfil de Asociación Retina Madrid, contando a final del período con 285 seguidores, aumentando 85 seguidores en este periodo.

Comienza en este periodo a su vez la red social instagram, contando con 10 publicaciones y 71 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.

Sensibilización	Fecha
Sensibilización UCM. Facultad de Trabajo Social.	26/02/2019

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:

Evento	Fecha
Carrera solidaria por las enfermedades raras de FEDER	03/03/2019
Sesión Científica Conmemorativa del Día de la Visión. Real Academia de la Medicina	17/10/2019
Centro Cultural Nicolás Salmerón	27/03/2019
Sensibilización en la estación de Chamartín	10/10/2019
Integración Biblioteca Villaverde Bajo	01/04/2019
Campaña si tu subrayas yo no leo	12/11/2019
Campaña Tengo Baja Visión	10/10/2019
Feria de Asociacionismo. Palacio de Cibeles	10/12/2019

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.

Fecha	Contenido	Ponente
26/04/2019	Jornada Científica Asociación Retina Madrid	Dra. Inés Contreras Dra. Susana Noval Dra. Elena Vallespín Dra. Celia Sánchez-Ramos

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 16 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 5 reuniones con una asistencia media de 4 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 33 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 30 acompañamientos.

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.

En este periodo ha tenido lugar la Campaña Nacional de Sensibilización sobre el Distintivo "Tengo Baja Visión", la cual tiene por objetivo la visibilización de la Baja Visión a en la sociedad. Se ha publicitado en numerosas estaciones de cercanías, metro y sitios públicos en la Comunidad de Madrid y en el resto de las Comunidades Autónomas. La Asociación Retina Madrid y Fundación Retina España apoyo económicamente la campaña y ha estado presente en la Estación de Chamartín, a la cual acudió una media de 15 personas a sensibilizar.

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 que se reúne una vez al mes, con una asistencia media de 5 personas. Se han hecho 8 reuniones en el 2019.

4. ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE.

4.1. Jornada de convivencia, 31ª edición.

El pasado domingo 24 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 179 personas, 173 adultos y 6 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 29 de marzo, 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,3) el concierto benéfico de la Fundación Retina España. El prestigioso cuarteto DEGANI ofreció un fabuloso recital, al que asistieron 150 espectadores. La Fundación Retina España agradece muy sinceramente al Cuarteto DEGANI su generosa participación.

4.3. Cena Benéfica en ECOCENTRO

El 30 de septiembre se realizó una cena benéfica en el Econcentro, restaurante vegano situado en el distrito de Chamberí. Por su parte, acudieron 45 personas.

4.4. Visita museos y exposiciones.

Se han organizado 2 visitas a museos y exposiciones de la Comunidad. En el año 2019 hemos visitado:

Fecha	Exposición o museo	Nº participantes
20/06/2019	Ópera, pasión, poder y política	15
25/10/2019	El lujo de los asirios a Alejandro Magno	15

Esto supone que 30 personas han participado en estas actividades.

4.5. 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 25 personas.

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

4.6. Ensayos de la orquesta y coro de rtve.

Se han realizado los siguientes ensayos en el primer semestre del periodo 2019:

Fecha	Nº participantes
22/01/2019	3
14/02/2019	5
21/02/2019	4
21/03/2019	4
04/04/2019	4
09/05/2019	4

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 2019 la FRE ha realizado una aportación de 5.000 € a la Fundación Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE) para sus ayudas anuales a la investigación. Las cantidades aportadas en los diferentes años son:

Año	Cantidad
Aportación 2015	4.845 €
Aportación 2016	5.000 €
Aportación 2017	5.000 €
Aportación 2018	6.150 €
Aportación 2019	5.000 €

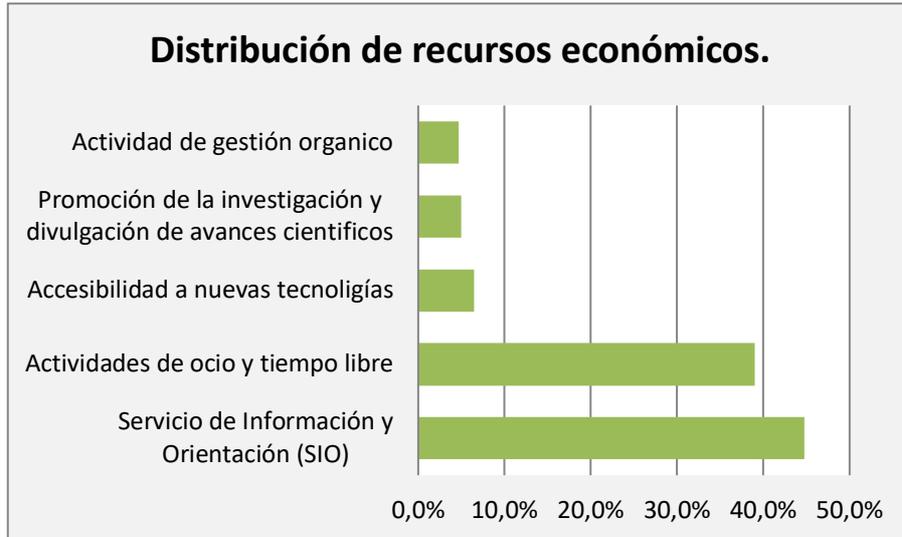
6. ACTIVIDAD DE GESTIÓN ORGÁNICA.

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 y la FRE, se detallan a continuación.

Concepto	Porcentaje
Servicio de Información y Orientación (SIO)	44,8%
Actividades de ocio y tiempo libre	39,0%
Accesibilidad a nuevas tecnologías	6,5%
Promoción de la investigación y divulgación de avances científicos	5,0%
Actividad de gestión orgánica	4,7%



6.1.2. Cierre años anteriores en ARM.

En la tabla adjunta se refleja el resultado obtenido por la ARM desde el año 2013.

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
2018	2.751 €	Saldo positivo
2019	3.253 €	Saldo Positivo

6.1.3. Cierre contable 2019 en ARM.

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

Concepto	Importe	Resultado
Ingresos 2019	103.138,40 €	
Gastos 2019	99.885,18 €	
Resultado	3.253,22 €	Saldo positivo

Los ingresos se han incrementado un 1,5 % respecto al 2018.

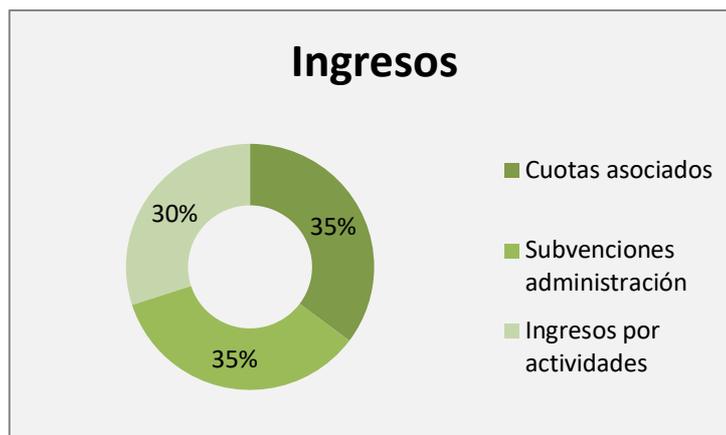
Los gastos se han incrementado un 1 % respecto al 2018.

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	35,2%
Subvenciones	34,8%
Ingresos por actividades	30,0%



6.1.5. Cierre años anteriores en FRE.

En la tabla adjunta se refleja el resultado obtenido por la FRE desde el año 2013.

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
2018	7.618 €	Saldo positivo
2019	4.753 €	Saldo positivo

6.1.6. Cierre contable 2019 en FRE.

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

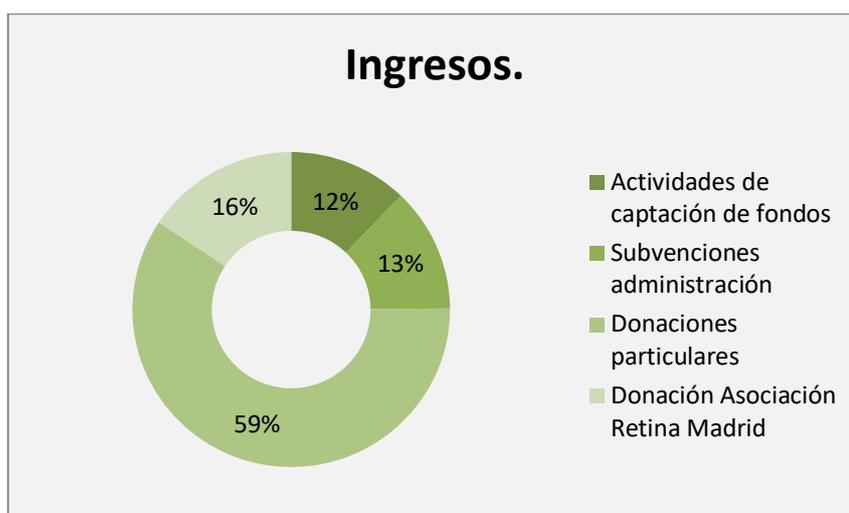
Concepto	Importe	Resultado
Ingresos	31.903,69 €	
Gastos	27.150,16 €	
Resultado	4.753,53 €	Saldo positivo

Los ingresos han aumentado un 1,3 % respecto al 2018.
Los gastos han aumentado un 13,6 % respecto al 2018.
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	Porcentaje
Actividades de captación de fondos	12,2%
Subvenciones administración	12,7%
Donaciones particulares	59,4%
Donación Asociación Retina Madrid	15,7%



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 2019 se han presentado y obtenido las siguientes subvenciones.

	Entidad	Actividad subvencionada	Importe
ARM	CAM. Consejería de familia y asuntos sociales.	Servicio de Información y Orientación.	22.160,78€
ARM	IRPF 0,7% repartido en 3 proyectos	Servicio de Información y Orientación, OyTL y NNTT	7.542 €

ARM	Fondos FEDER,	Servicio de Información y Orientación	1.235,23 €
FRE	IRPF FEDER 0,7% Tramo Estatal		2.700 €
FRE	Fondos FEDER		1.363,19 €

6.2.2. Donaciones FRE.

La Fundación Retina España, descontada la cantidad donada por la a ARM, ha recibido diferentes donaciones de personas particulares, 80 en total, a lo largo de este ejercicio, lo que supone una reducción de un 2.6 % 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 35.860 €.

6.2.4. Captación por Teaming

Durante este ejercicio se ha captado un total de 409 € por este medio, gracias a la colaboración de 34 personas, contando con un total hasta el cierre de dicho ejercicio de 1.830 €.

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
29 de marzo	Recital benéfico, semana de las enfermedades poco frecuentes.	150 asistentes.	1.759,20 €
30 de septiembre	Cena Ecocentro	45	420 €
24 de noviembre	Jornada de convivencia	179 asistentes	2.177,76 €
Diciembre	Gestión Lotería Nacional 20 de diciembre	1.400 décimos	4.218 €
Continuo	Actividades de ocio y tiempo libre	30 participantes	366,32 €
Continuo	Otros FRE (West Side Story)		1.928 €

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.

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
30/01/2019	Jornadas Redes Europeas de Referencia FEDER
05/02/2019	Inspección de Servicios ARM con la Comunidad de Madrid
05/02/2019	Reunión con el CIRA
19/02/2019	Reunión ARM y FRE con Gestor de Página WEB
21/02/2019	Reunión ARM y FRE con Carlos Peña. Nadar a Ciegas
04/03/2019	Inspección de Servicios FRE con la Comunidad de Madrid
12/03/2019	Reunión ARM y FRE con Creati & Tierra Ibérica. Nadar a ciegas
18/03/2019	Reunión ARM Y FRE con Director C.D.M Casa de Campo
21/03/2019	Reunión con la Consejería de Sanidad. Ana Dávila
21/03/2019	Reunión ARM y FRE con la Gestoría.
27/03/2019	Reunión Informativa Convocatoria de Subvenciones del Distrito Centro. Asociacionismo y Participación Ciudadana 2019-2020. Centro Cultural Casino de la Reina.
27/03/2019	Reunión con Participación ciudadana para Justificación de Subvención.
11/04/2019	Reunión ARM y FRE con Gestor de Página WEB
22/04/2019	Reunión CaixaForum para Jornada Científica.
25/04/2019	Reunión con ESIC. Nuevas Tecnologías Accesibles.
25/04/2019	Reunión ARM y FRE con Creati & Tierra Ibérica. Nadar a ciegas
06/05/2019	Reunión ARM y FRE Nadar a ciegas 24 horas
20/06/2019	Firma Convenio Colaboración FRE-Begisare
21/06/2019	Reunión Con Tierra Ibérica
28/06/2019	Notaría FRE. Nuevos Patronos.
02/07/2019	Reunión Gestión de Calidad ARM y FRE con FARPE
11/07/2019	Reunión con ESIC. Nuevas Tecnologías Accesibles.
16/07/2019	Reunión con abogado. Proyecto Nadar a ciegas 24 h
29/07/2019	Reunión ARM y FRE con Creati & Tierra Ibérica. Nadar a ciegas
30/09/2019	Cena ECOCENTRO
30/09/2019	Reunión con hoteles Jornada de Convivencia
22/10/2019	Reunión ARM y FRE con Creati & Tierra Ibérica. Nadar a ciegas

02/12/2019	Reunión con Audidat. Protección de Datos
12/12/2019	Comida unificación del personal de voluntariado
19/12/2019	Copa de Navidad ARM y FRE

6.3.3. Participación en eventos organizados por terceros.

En el año 2019, tanto la Asociación Retina Madrid como la Fundación Retina España, participaron en importante número de actos.

Fecha	Acto
30/01/2019	Jornadas Redes Europeas de Referencia FEDER
30/01/2019	Encuentro Multidisciplinar de Profesionales Sanitarios y Pacientes. Real Academia de la Medicina
13/02/2019	Jornada "Buenas Prácticas" en el Tercer Sector: Comprometidos con la Transparencia y el Buen Gobierno.
26/02/2019	Sensibilización UCM. Facultad de Trabajo Social.
28/02/2019	Charla Convocatoria Única de FEDER
03/03/2019	Carrera solidaria por la enfermedades raras de FEDER
05/03/2019	Acto de FEDER en la asamblea de Madrid por el día mundial de ER
13/03/2019	Presentación Libro Paqui Ayllón "La Lectora Ciega".
27/03/2019	Centro Cultural Nicolás Salmerón
27/03/2019	"Veo a mi manera". Exposición Fotográfica.
27/03/2019	Reunión Informativa Convocatoria de Subvenciones del Distrito Centro. Asociacionismo y Participación Ciudadana 2019-2020. Centro Cultural Casino de la Reina.
01/04/2019	Integración Biblioteca Villaverde Bajo
08/04/2019	Tercer Sector y Nuevos Escenarios Políticos: Cara a Cara entre ONG's y Partidos.
09/04/2019	Jornada Formativa "Subvenciones para Proyectos dirigidos a Población Vulnerable"
13/05/2019	Reunión ONERO
17/05/2019	Musical West Side Story
17/05/2019	Reunión Sede Colegio de Ópticos y Sociedad Española de especialistas de Baja Visión
08/06/2019	Reunión FEDER Madrid Asamblea.
26/06/2019	Jornada científica de Guía de Salud. Ministerio de Sanidad
26/06/2019	Derechos de las Personas Mayores. Consejo Español para la Defensa de la Discapacidad. IMSERSO
27/06/2019	Jornada Ideas para la Inclusión Laboral desde las Empresas y el Emprendimiento. Fundación ONCE
16/07/2019	Asamblea General de Socios ONERO
23/07/2019	Reunión Informativa IRPF 2019
19/09/2019	
20/09/2019	Escuela de Formación FEDER.
03/10/2019	Presentación Prácticas Máster Universitario Trabajo Social Comunitario. Gestión, Planificación y Evaluación de Servicios Sociales. Facultad de Trabajo Social

10/10/2019	Sensibilización en la estación de Chamartín
10/10/2019	Campaña Tengo Baja Visión
17/10/2019	Sesión Científica Conmemorativa del Día de la Visión. Real Academia de la Medicina
25/10/2019	Premios FUNDALUCE 2019. XXI Jornada de Investigación FARPE-FUNDALUCE
12/11/2019	Campaña si tu subrayas yo no leo
04/12/2019	Reunión informativa Asociacionismo
10/12/2019	Feria de Asociacionismo. Palacio de Cibeles

6.4. Reuniones internas.

6.4.1. Asambleas ARM.

Se ha realizado las siguientes asambleas:

Fecha asamblea

Asamblea General Ordinaria del 11/05/2019

Asamblea General Extraordinaria del 16/11/2019

6.4.2. Reuniones Junta Directiva y Patronato.

Durante el 2019 se realizaron las siguientes reuniones de Junta Directiva y Patronato:

Reuniones Junta Directiva y Patronato

23/01/2019

26/02/2019

26/03/2019

23/04/2019

28/05/2019

25/06/2019

24/09/2019

29/10/2019

26/11/2019

10/12/2019

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 2019 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.

Nombre	Entidad	Desempeño
Don Luis Manuel Benavente	ARM&FRE	Trabajador social
Doña Cristina Merino	ARM&FRE	Trabajadora social
Doña Marta Beteta	ARM	Trabajadora social
Doña Cristina Amoedo	ARM	Limpieza

Luis Manuel Benavente trabajó en la Asociación Retina Madrid y Fundación Retina España hasta junio de 2019.

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 María Dolores López Gruss	Vocal
Doña Marta González Corominas	Vocal
Don Felipe Beltrán Cortés	Vocal
Don Jaime Masip Hidalgo	Vocal
Don Raúl Gilabert López	Vocal
Doña Elena López-Asiaín	Vocal
Don Ovidio Antón	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 2019, 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:

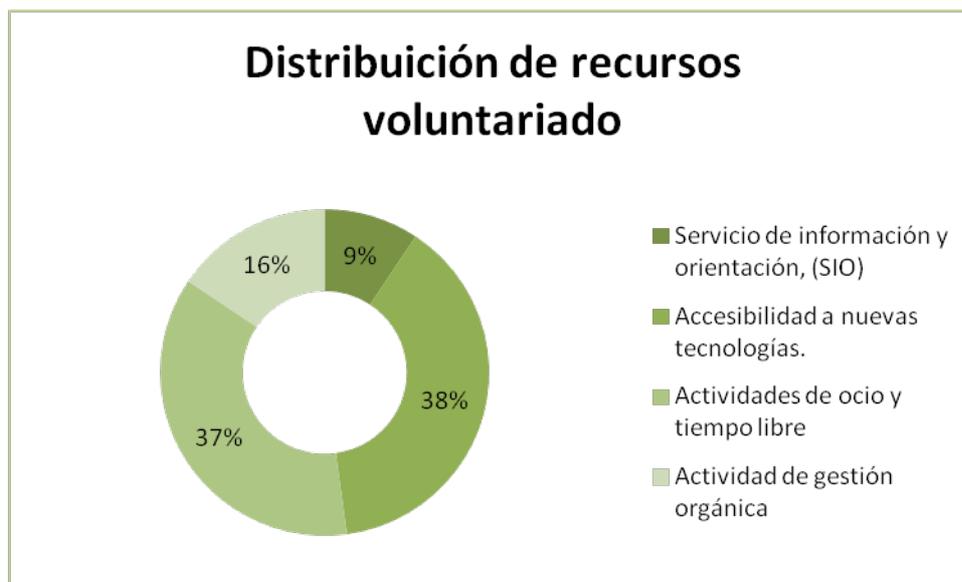
- Captación de voluntarios. Se realiza una búsqueda constante de voluntarios y selección para adaptarse a las necesidades de cada momento.
- Formación a los voluntarios. Toda persona que entra a formar parte de nuestro grupo de voluntariado, recibe una formación sobre nuestra entidad y las patologías 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 Karla E. Barraza Zafra	ARM	Trabajadora Social	2018-2019
Doña Irene Moreno Álvarez	ARM	Trabajadora Social	2018-2019
Don Bruno Miguel Sousa Rocha	ARM	Trabajador Social	2018-2019
Doña Andrea Julián Mesas	ARM	Trabajadora Social	2018-2019
Doña Olatz Zaldúa Otegui	ARM	Trabajadora Social	2018-2019
Doña Tannia Estefanía Valdez Núñez	ARM	Trabajadora Social	2019-2020
Don Mauro Valera González	ARM	Trabajador Social	2019-2020
Doña Graciela Albán	ARM	Trabajadora Social	2019-2020
Doña Marta María de Vega Mazarro	ARM	Trabajadora Social	2019-2020

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 2019, 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.

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 2019 han estado 1 alumnos de Máster. Otro alumno de la Universidad de Oporto con convenio de la UCM.

Universidad Pontificia de Comillas.

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

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



26 de febrero. Sensibilización UCM



3 de marzo. Carrera FEDER por las enfermedades raras



27 de marzo. Sensibilización Centro cultural Nicolás Salmerón



29 de marzo. Recital benéfico



26 de abril. Jornada científica



10 de octubre. Sensibilización en Chamartín



17 de octubre. Sesión conmemorativa Día de la Visión



12 de noviembre. Campaña si tu subrayas yo no leo



10 de diciembre. Feria de Asociacionismo



24 de noviembre. Jornada de Convivencia

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 2019, 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>