

MEMORIA ACTIVIDADES 2020: ASOCIACIÓN RETINA MADRID Y FUNDACIÓN RETINA ESPAÑA



INDICE MEMORIA ANUAL EJERCICIO 2020.

Indice memoria anual ejercicio 2020.....	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, Twitter e Instagram.....	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 y grupos de ayuda mutua	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 Instituto de Salud Carlos III.	8
2.10. Campaña "Tengo baja visión". "Ahora más que nunca, tenlo en cuenta".	9
3. Accesibilidad a nuevas tecnologías.....	9
3.1. Sistemas multimedia: VoiceOver, IOS.....	9
3.2. Sistemas multimedia: TalkBack, Android.....	9
4. Actividades de ocio y tiempo libre.	10
4.1. Visita museos y exposiciones.....	10
4.2. Tertulia literaria.....	10
5. Promoción de la investigación.....	10
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.....	11
6.1.3. Cierre contable 2020 en ARM.....	12
6.1.4. Distribución de ingresos ARM.....	12
6.1.5. Cierre años anteriores en FRE.....	12
6.1.6. Cierre contable 2020 en FRE.....	13
6.1.7. Distribución de ingresos FRE.....	13
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.....	15
6.3.2. Coordinación y representación con otras entidades.....	16

6.3.3. Participación en eventos organizados por terceros.....	16
6.4. Reuniones internas.....	17
6.4.1. Asambleas ARM.....	17
6.4.2. Reuniones Junta Directiva y Patronato.	17
6.5. Gestión de asociados ARM.....	18
6.6. Trabajadores entidad, ARM & FRE.	18
6.7. Miembros de la Junta Directiva de ARM y Patronato de FRE.	18
6.8. Gestión del voluntariado.	18
6.8.1. Distribución de recursos de voluntariado entre proyectos.....	19
6.9. Colaboradores entidad.....	20
6.10. Acuerdos y colaboraciones	20
6.10.1. Acuerdo con clínica Álvarez de Rementería.	20
6.10.2. Acuerdo con centro de baja visión Barañano.	20
6.10.3. Acuerdo con Ulloa Óptico.....	21
6.10.4. Skeffington.	21
6.10.5. Universidades.....	21
6.10.6. Asociación Igualar.	21
6.11. Proyecto de calidad y transparencia.....	22
6.12. Recursos técnicos.....	22
7. Galería fotográfica.....	22
8. Agradecimientos.....	23

1. PRESENTACIÓN

1.1. Introducción

A lo largo del año 2020, 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. Debido a la situación de pandemia actual ocasionada por el Covid-19, la ARM y FRE se han visto obligadas a adaptar sus servicios y actividades a dicha situación para continuar ofreciendo una respuesta eficaz a las personas que padecen Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) y que conforman ambas entidades. 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 2020. 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 esté interesada en las entidades, sus fines y objetivos, y 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 30 familias, número inferior al del año pasado debido al período de confinamiento domiciliario y la situación actual ocasionada por el Covid-19.
- Información en la sede: han acudido a nuestra sede una media de 6 personas al mes, exceptuando los meses de período de confinamiento domiciliario.
- Información telefónica: hemos atendido una media de 12 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 12 circulares vía correo electrónico con información variada. Y otros 7 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	69.936

2.2.5. Facebook, Twitter e Instagram.

La página de Facebook de la Fundación Retina España contaba con 1883 notificaciones de “me gusta”, 105 más que a principios de año y la Asociación Retina Madrid contaba con 1360, consiguiendo aumentar 43 “me gusta”.

En el período que cubre esta memoria, en el perfil de Twitter de Fundación Retina España se han publicado 20 tweets y alcanzado 1324 seguidores, 102 más que el año anterior. El perfil de Asociación Retina Madrid, se han publicado 20 tweets contando a final del período con 334 seguidores, aumentando 49 seguidores en este período.

Comienza en este período a su vez la red social Instagram, contando con 17 publicaciones y 196 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.	25/02/2020

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	01/03/2020
Campaña "Ahora más que nunca, tenlo en cuenta"	19/05/2020
Participación en Cadena SER. Programa "A vivir que son dos días"	30/05/2020
Entrevista en Radio 5 de Radio Nacional España. Programa "Todo noticias-mañana"	08/06/2020
Entrevista Programa Buena gente	22/07/2020

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
20/02/2020	Taller Medicamentos Huérfanos y Distrofias Hereditarias de Retina. Fundación Jiménez Díaz	Dra. Carmen Ayuso Dra. Rafael Dal-Ré Dra. José María Millán Dra. Blanca García Sandoval

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 y grupos de ayuda mutua .

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 20 casos. Desde el período de confinamiento, la ARM ha potenciado el servicio de orientación psicológica para todas aquellas personas asociadas que lo requieran, enviando a través de WhatsApp, herramientas de afrontamiento para prevenir consecuencias psicológicas negativas que puedan derivar del estado actual.

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 4 reuniones con una asistencia media de 6 personas. Debido a la imposibilidad de reunión presencial y distancia social, los grupos se han realizado por teléfono o a través de la plataforma Zoom.

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 26 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 3 acompañamientos.

2.9. Registro de pacientes Instituto de 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 la totalidad de los asociados mediante la difusión por los canales internos de la entidad.

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". "Ahora más que nunca, tenlo en cuenta".



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: dpticos, 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 período ha tenido lugar la Campaña Nacional de Sensibilización "Ahora más que nunca, tenlo en cuenta", la cual tiene por objetivo la visibilización de la Baja Visión en la sociedad destacando su importancia en la actual situación de distanciamiento social derivada por el Covid-19. 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 han participado en diversas entrevistas en medios de comunicación como Cadena Ser, Radio Nacional de España y el programa de radio "Buena gente".

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, IOS.

El grupo se reúne cada mes, con una asistencia media de 5 personas al grupo. Dada la situación y que todos los grupos se han tenido que adaptar de manera telemática, y la plataforma a utilizar es Zoom, hemos realizado diversos grupos de formación de dicha plataforma para un uso correcto y accesible con una asistencia media de 13 personas.

3.2. Sistemas multimedia: TalkBack, Android.

Los grupos se reúnen cada mes, con una asistencia media de 6 personas. Los grupos se han adaptado y han pasado a realizarse a través de Zoom.

4. ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE.

Como ya hemos indicado anteriormente, y dada la situación excepcional del pasado año 2020 ocasionada por el Covid-19, debido a la limitación de aforo y a la distancia física no se han podido organizar la Jornada de convivencia, el recital benéfico, y la cena benéfica

4.1. Visita museos y exposiciones.

Se ha organizado 1 visita a museos y exposiciones de la Comunidad. En el año 2020 hemos visitado:

Fecha	Exposición o museo	Nº participantes
27/01/2020	Palacio de Liria	19
17/02/2020	Paseo Literario	20
10/12/2020	Charla online: Un paseo por el Museo Nacional de Teatro	15

4.2. Tertulia literaria.

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.

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 2020 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 €
Aportación 2020	5.000 €

6. ACTIVIDAD DE GESTIÓN ORGÁNICA.

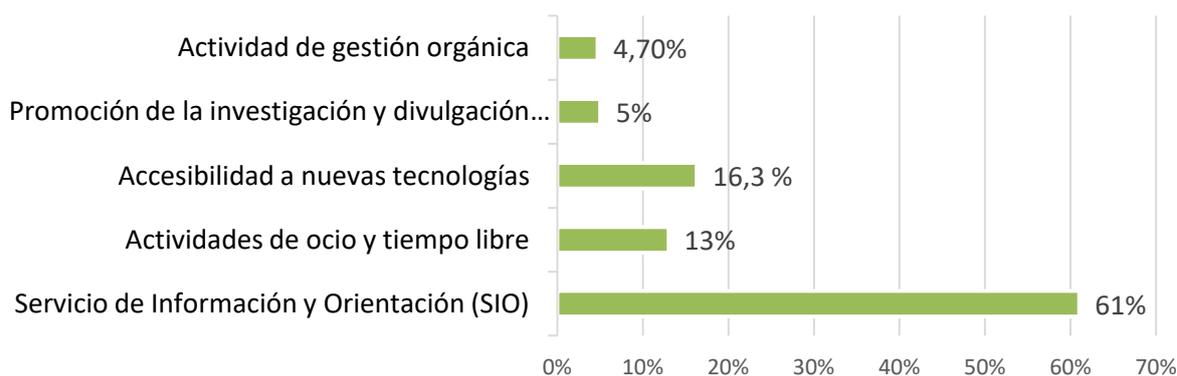
6.1. Área económica.

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)	61 %
Actividades de ocio y tiempo libre	13 %
Accesibilidad a nuevas tecnologías	16,3 %
Promoción de la investigación y divulgación de avances científicos	5 %
Actividad de gestión orgánica	4,7 %

Distribución de recursos económicos



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
2020	4.666 €	Saldo Positivo

6.1.3. Cierre contable 2020 en ARM.

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

Concepto	Importe	Resultado
Ingresos 2020	85.287,73 €	
Gastos 2020	80.621,53 €	
Resultado	4.666,20 €	Saldo positivo

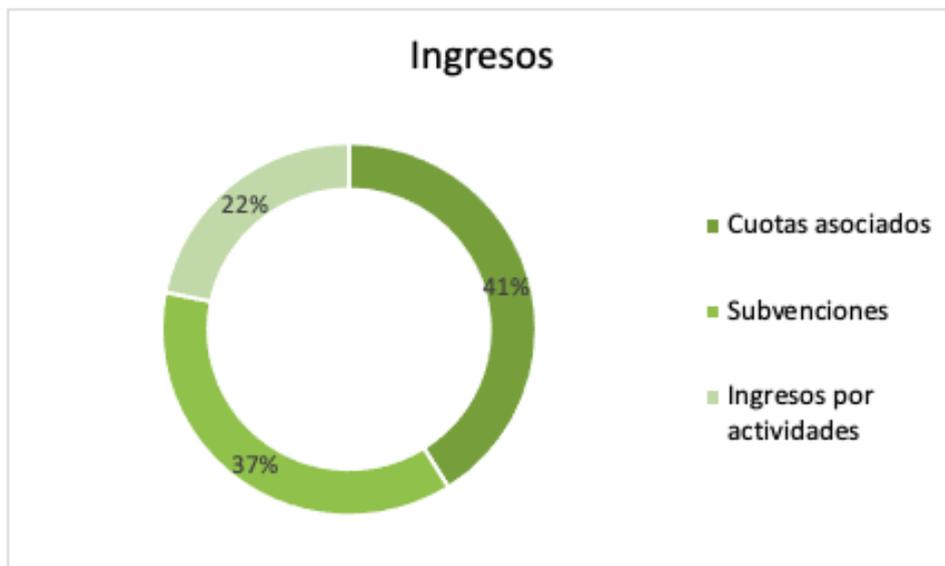
Los ingresos se han reducido un 17% respecto al 2019.

Los gastos se han reducido un 19% respecto al 2019.

6.1.4. Distribución de ingresos ARM.

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

CONCEPTO	%
Cuotas asociados	41,1 %
Subvenciones	37,1%
Ingresos por actividades	21,8 %



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
2020	8.672 €	Saldo positivo

6.1.6. Cierre contable 2020 en FRE.

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

Concepto	Importe	Resultado
Ingresos	37.949,83 €	
Gastos	29.277,57 €	
Resultado	8.672,26 €	Saldo positivo

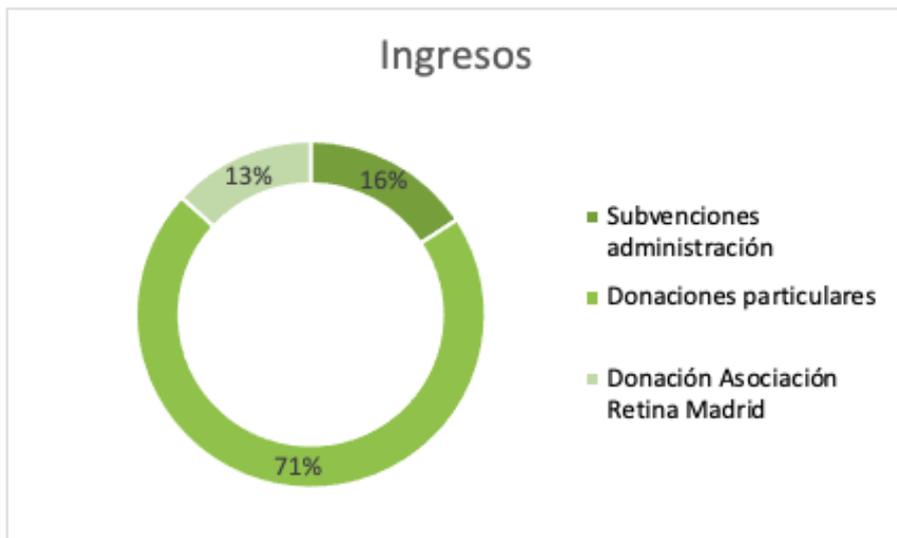
Los ingresos han aumentado un 19 % respecto al 2019.

Los gastos han aumentado un 7,8 % respecto al 2019.

6.1.7. Distribución de ingresos FRE.

En la tabla y gráfico siguiente se detallan los porcentajes correspondientes a cada tipo de ingreso.

Concepto	Porcentaje
Subvenciones administración	15,8%
Donaciones particulares	71 %
Donación Asociación Retina Madrid	13,2%



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 2020 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.	19.494,72 €
ARM	CAM. IRPF 0,7% repartido en 2 proyectos	Servicio de Información y Orientación y NNTT	4.639,41 €
ARM	Fondos FEDER	Servicio de Información y Orientación	779,13 €
ARM	CAM. Consejería de políticas sociales. IRPF Concesión directa	Servicio de Información y Orientación	1.203,79 €
ARM	Ayuntamiento de Madrid. Distrito Centro. Fomento del Asociacionismo	Grupos de Ayuda mutua	2.999,00 €
ARM	Ayuntamiento de Madrid. Distrito Centro. Fomento del Asociacionismo	Alquiler y funcionamiento	1.680,00 €
ARM	CAM. Consejería de Sanidad	Ayuda Mutua	861,92 €
FRE	IRPF FEDER 0,7% Tramo Estatal		2.700,00 €
FRE	Fondos FEDER		975,54 €

6.2.2. Donaciones FRE.

La Fundación Retina España, descontada la cantidad donada por la ARM, ha recibido diferentes donaciones de personas particulares, 22 en total, con un importe de 21.940 € a lo largo de este ejercicio. 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 35.003 €.

6.2.4. Captación por Teaming

Durante este ejercicio se ha captado un total de 413 € por este medio, gracias a la colaboración de 34 personas, contando con un total hasta el cierre de dicho ejercicio de 2.243 €.

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
Diciembre	Gestión Lotería Nacional 20 de diciembre	703 décimos	2.730,72 €
Junio	Campaña Funda de Mascarillas	142 mascarillas	615,00 €
Diciembre	Jornada de convivencia virtual	16 personas	1.175,00 €

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, 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, la Asociación discapacidad Visual Cataluña B1+B2+B3, Asociación Española de Aniridia y la Asociación de Miopía Magna con Retinopatías.

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
27/01/2020	Reunión con Audidat. Protección de Datos
13/02/2020	Reunión con Tierra Ibérica. Proyecto Nadar a ciegas
13/02/2020	Reunión con FEVOCAM
17/02/2020	Reunión con ESIC. Nuevas Tecnologías Accesibles.
20/02/2020	Taller Medicamentos huérfanos y distrofias hereditarias de retina. Fundación Jiménez Díaz
26/02/2020	Reunión con Bayer
07/05/2020	Reunión con el gestor de la página web
15/06/2020	Reunión con el gestor de la página web
18/06/2020	Reunión con el gestor de la página web
20/07/2020	Entrevista con el área de participación asociativa FEDER
28/08/2020	Reunión IRPF 2020 con Amires y Aniridia
03/09/2020	Reunión IRPF 2020 con Amires y Aniridia
04/09/2020	Reunión IRPF 2020 con Amires y Aniridia
07/09/2020	Reunión IRPF 2020 con Amires y Aniridia
08/09/2020	Reunión IRPF 2020 con la Coordinadora del Tercer Sector
09/09/2020	Reunión IRPF 2020 con Amires y Aniridia
22/10/2020	Reunión con Aneto para Protectorado FRE
17/11/2020	Ensayo asamblea general ordinaria
21/11/2020	Asamblea General Ordinaria ARM y FRE
03/12/2020	Reunión Agrupación IRPF 2020 con Amires y Aniridia

6.3.3. Participación en eventos organizados por terceros.

En el año 2020, tanto la Asociación Retina Madrid como la Fundación Retina España, participaron en importante número de actos.

Fecha	Acto
14/01/2020	Reunión informativa IRPF FEDER
22/01/2020	Reunión ONERO
12/02/2020	Presentación Memento Práctico Personas con discapacidad. Fundación ONCE
13/02/2020	Reunión informativa IRPF Estatal FEDER
18/02/2020	Reunión informativa IRPF. Coordinadora del Tercer Sector
20/02/2020	Taller Medicamentos huérfanos y distrofias hereditarias de retina. Fundación Jiménez Díaz
21/02/2020	Jornada Sanitas "Una mirada hacia la baja visión"
25/02/2020	Sensibilización UCM. Facultad Trabajo Social. Día mundial enfermedades raras

27/02/2020	Jornada de puertas abiertas FEDER
28/02/2020	IX Edición Jornada CIBERER "Investigar es avanzar". Caixaforum
01/03/2020	Carrera solidaria por la enfermedades raras de FEDER
05/03/2020	Acto oficial FEDER Día mundial de las enfermedades raras
23/04/2020	Seminario "Expertos en estar unidos". FEDER
30/05/2020	Entrevista Cadena SER. Campaña "Ahora más que nunca, tenlo en cuenta"
02/07/2020	Acto homenaje PYMOS CAM. Coordinadora del Tercer Sector
07/07/2020	Webinar Movimiento Asociativo, expertos en estar unidos. FEDER
08/07/2020	Reunión informativa IRPF 2019 FEDER
26/08/2020	Sesión informativa IRPF 2020. Coordinadora del Tercer Sector
19/09/2020	Asamblea general de socios FEDER
01/10/2020	Escuela de formación CREER-FEDER
02/10/2020	Escuela de formación CREER-FEDER
05/10/2020- 09/10/2020	III Congreso Nacional Retina Murcia
27/10/2020	Participación vídeo C.C. Islazul sobre accesibilidad
28/10/2020	Participación Charla Día mundial de la visión. Aniridia
26/11/2020	Asamblea General Extraordinaria ONERO
02/12/2020	Webinar Fondos FEDER
02/12/2020	Reunión informativa Coordinadora del Tercer Sector

6.4. Reuniones internas.

6.4.1. **Asambleas ARM.**

Se ha realizado la siguiente asamblea:

<u>Fecha asamblea</u>
<u>Asamblea General Ordinaria 21/11/2020</u>

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

Durante el 2020 se realizaron las siguientes reuniones de Junta Directiva y Patronato:

<u>Reuniones Junta Directiva y Patronato</u>
<u>30/01/2020</u>
<u>25/02/2020</u>
<u>31/03/2020</u>
<u>28/04/2020</u>
<u>26/05/2020</u>
<u>30/06/2020</u>
<u>29/09/2020</u>
<u>27/10/2020</u>
<u>15/12/2020</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 2020 se han producido un total de 17 altas y 16 bajas, lo que a final de año hace un total de 533 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
Doña Cristina Merino	ARM&FRE	Trabajadora social
Doña Marta Beteta	ARM	Trabajadora social
Doña Cristina Amoedo	ARM	Limpieza

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 psicológica, asesoramiento jurídico y diferentes tareas administrativas y de gestión. En el año 2020, 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.

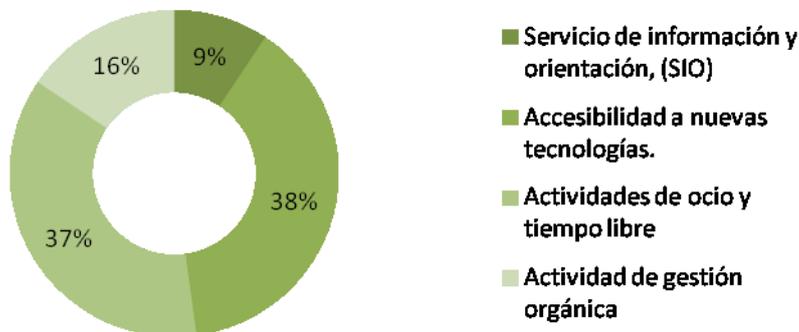
6.8.1. Distribución de recursos de voluntariado entre proyectos.

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 del 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%

Distribución de recursos voluntariado



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 el período que cubre este documento:

Nombre	Entidad	Desempeño	Período
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

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 2020, 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 período 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 1 persona. Por otro, la asignatura *Practicum* del Máster en Trabajo Social Comunitario, Gestión y Evaluación de Servicios sociales. Durante el año 2020 han estado 2 alumnos de Máster.

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



17 de febrero. Paseo Literario



25 de febrero. Sensibilización UCM



1 de marzo. Carrera FEDER por las enfermedades raras



19 de mayo. Campaña “Ahora más que nunca, tenlo en cuenta”

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, salidas de ocio y tiempo libre, jornadas científicas 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 2020, a pesar de la grave problemática en la salud ocasionada por el Covid-19, 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 en prácticas de sus estudios, han trabajado junto a nosotros durante estos duros meses de confinamiento y cuarentena continua.

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>