

MEMORIA ACTIVIDADES 2021: ASOCIACIÓN RETINA MADRID Y FUNDACIÓN RETINA ESPAÑA



INDICE MEMORIA ANUAL EJERCICIO 2021.

Indice memoria anual ejercicio 2021.	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.....	6
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.....	7
2.6.1. Orientación psicológica.....	7
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, los.....	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. Tertulias literaria y musical.....	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 2021 en ARM.....	12
6.1.4. Distribución de los principales ingresos y gastos ARM.....	12
6.1.5. Distribución de ingresos ARM.....	13
6.1.6. Cierre años anteriores en FRE.....	13
6.1.7. Cierre contable 2021 en FRE.....	14
6.1.8. Distribución de los principales ingresos y gastos FRE.....	14
6.1.9. 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.....	16
6.3. Reuniones externas.....	17

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

1. PRESENTACIÓN

1.1. Introducción

A lo largo del año 2021, 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 por segundo año consecutivo 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 2021. 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 31 familias.
- Información en la sede: han acudido a nuestra sede una media de 9 personas al mes.
- Información telefónica: hemos atendido una media de 10 llamadas al día.
- Información por correo electrónico: hemos contestado una media de 12 correos cada dos semanas pidiendo información acerca de la asociación.

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 y WhatsApp, aunque también se hacen envíos en papel y audio (CD), 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 y WhatsApp con información variada. Y otros 16 envíos equivalentes entre sensibilizaciones, charlas y asambleas.

2.2.4. Página web.

Se han publicado 101 noticias en el año 2021, con diferentes contenidos y objetivos.

2.2.5. Facebook, Twitter e Instagram.

La página de Facebook de la Fundación Retina España contaba con 1980 notificaciones de “me gusta”, y 2103 seguidores. La Asociación Retina Madrid contaba con 1372, consiguiendo aumentar 1372 “me gusta” y 1433 seguidores.

En el período que cubre esta memoria, en el perfil de Twitter de Fundación Retina España se han publicado 52 tweets y alcanzado 1368 seguidores, 44 más que el año anterior. El perfil de Asociación Retina Madrid, se han publicado 50 tweets contando a final del período con seguidores, aumentando 49 seguidores en este período.

Durante el año 2021 en la red social Instagram, se ha publicado 14 publicaciones y cuenta con 359 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.	26/02/2021

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
Campaña Si tú subrayas, yo no leo	26/02/2021

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
21/01/2021	Jornada científica. Novedades del año en patologías retinianas. Diagnóstico diferencial con casos clínicos	Dra. Inés Contreras Martín Dr. Julio José González López
09/06/2021	Ayudas de realidad aumentada para Baja Visión	Óptica Cottet
29/09/2021	Novedades en lentes control de miopía	Óptica Cottet. Fabio Delgado, M ^a Paz Álvaro y Laura del canto

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 75 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 una psicóloga de manera voluntaria, con formación y experiencia en este ámbito. Durante el período que cubre este documento se atendieron 21 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 10 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 20 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 9 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 se ha continuado difundiendo 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.

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 dos grupos de formación de dicha plataforma para un uso correcto y accesible con una asistencia media de 13 personas, el 15/01/2021, 19/01/2021 y 05/05/2021.

Además se han realizado durante todos los meses, exceptuando los meses de verano, grupo de ayuda mutua sistema IOS.

3.2. Sistemas multimedia: TalkBack, Android.

Los grupos se reúnen cada mes habiéndose realizado todos los meses excepto julio y agosto, con una asistencia media de 6 personas. Los grupos se han adaptado y han pasado a realizarse a través de la plataforma Zoom.

4. ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE.

Como ya hemos indicado anteriormente, y dada la situación excepcional del pasado año 2021 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 han organizado las siguientes visitas a museos y exposiciones de la Comunidad de Madrid durante el año 2021:

Fecha	Exposición o museo	Nº participantes
25/03/2021	Charla sobre teatro online. Miguel Valiente	25
03/06/2021	Charla sobre la exposición "Marinus" Museo del Prado	12
10/06/2021	Museo del Prado. Exposición Marinus	8
05/10/2021	Senderismo Majadahonda y visita GREFA	10
14/10/2021	Museo del Prado "Reencuentro en palabras"	8

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 20 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 2021 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:

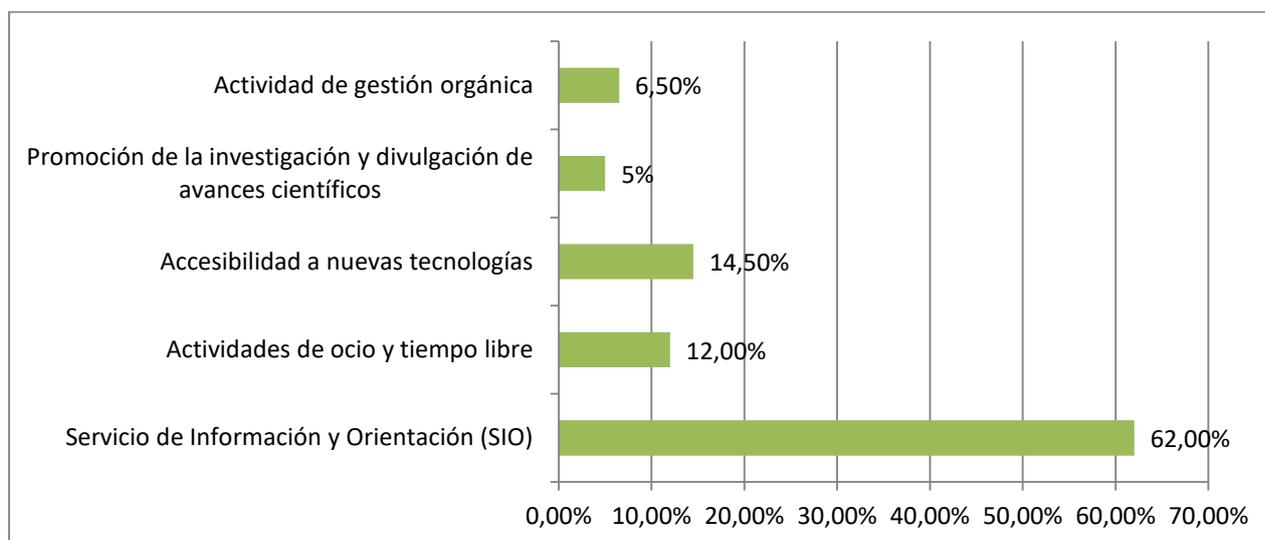
Año	Cantidad
Aportación 2015	4.845 €
Aportación 2016	5.000 €
Aportación 2017	5.000 €
Aportación 2018	6.150 €
Aportación 2019	5.000 €
Aportación 2020	5.000 €

Aportación 2021 2.500 €

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)	62 %
Actividades de ocio y tiempo libre	12 %
Accesibilidad a nuevas tecnologías	14.5 %
Promoción de la investigación y divulgación de avances científicos	5 %
Actividad de gestión orgánica	6,5 %

**6.1.2. Cierre años anteriores en ARM.**

En la tabla adjunta se refleja el resultado obtenido por la ARM desde el año 2015.

Año	Importe	Resultado
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

2021	1.518 €	Saldo Positivo
------	---------	----------------

6.1.3. Cierre contable 2021 en ARM.

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

Concepto	Importe	Resultado
Ingresos 2021	91.224,53 €	
Gastos 2020	89.705,99 €	
Resultado	1.516,54 €	Saldo positivo

6.1.4. Distribución de los principales ingresos y gastos ARM.

En la tabla siguiente se detallan los principales ingresos y gastos del ejercicio.

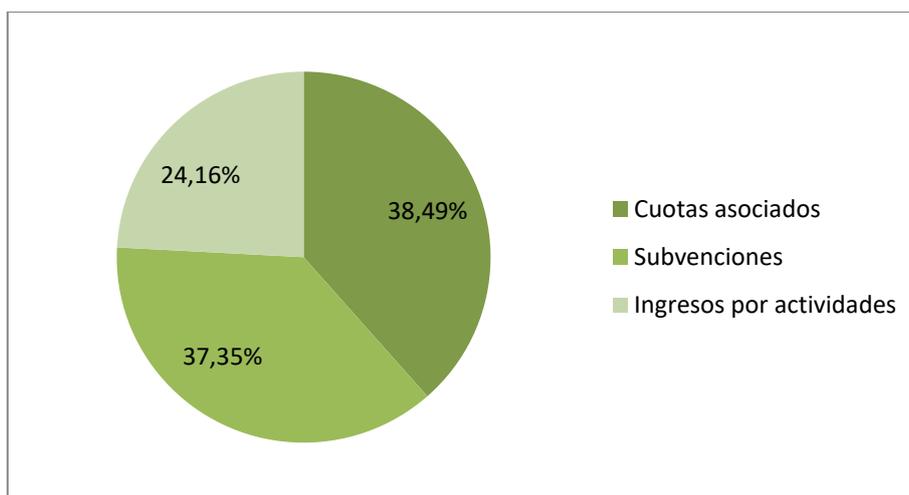
Asociación Retina Madrid	Presupuesto 2021	Cierre ejercicio 2021
Total Ingresos	115.280 €	91.224,53 €
Total Gastos	115.280 €	89.705,99 €
Saldo (Beneficio)	0,00 €	1.518,54 €
Subvenciones	41.180 €	33.509,61 €
Cuotas asociados	36.600 €	34.527,77 €
Ingresos jornada de convivencia	9.900 €	0 €
Gastos jornada de convivencia	8.200 €	0 €
Ingresos gestión lotería	27.600 €	19.796,15 €
Gastos gestión lotería	23.100 €	16.703,06 €
Saldo gestión lotería	4.500,00 €	3.093,09 €
Ingresos gestión turrónes	0 €	3.369,40 €
Gastos gestión turrónes	0 €	1.904,28 €
Saldo gestión turrónes	0,00 €	1.465,12 €
Otros ingresos	0 €	21,60 €
Gastos salariales y S.S.	45.091 €	43.666,50 €

Promoción de la investigación, donaciones a FRE	12.000 €	8.000,00 €
Resto de gastos	26.889 €	19.220,40 €
Amortizaciones	0 €	211,75 €
Saldo bancos al 31 diciembre		79.791,28 €
Cajas		232,05 €
Total ingresos	115.280,00 €	91.224,53 €
Total gastos	115.280,00 €	89.705,99 €

6.1.5. Distribución de ingresos ARM.

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

CONCEPTO	%
Cuotas asociados	38,49 %
Subvenciones	37,35 %
Ingresos por actividades	24,16 %



6.1.6. Cierre años anteriores en FRE.

En la tabla adjunta se refleja el resultado obtenido por la FRE desde el año 2015.

Año	Importe	Resultado
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
2021	4.316,46 €	Saldo positivo

6.1.7. Cierre contable 2021 en FRE.

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

Concepto	Importe	Resultado
Ingresos	28266,40 €	
Gastos	23.949,94 €	
Resultado	4.316,46 €	Saldo positivo

6.1.8. Distribución de los principales ingresos y gastos FRE.

En la tabla siguiente se detallan los principales ingresos y gastos del ejercicio.

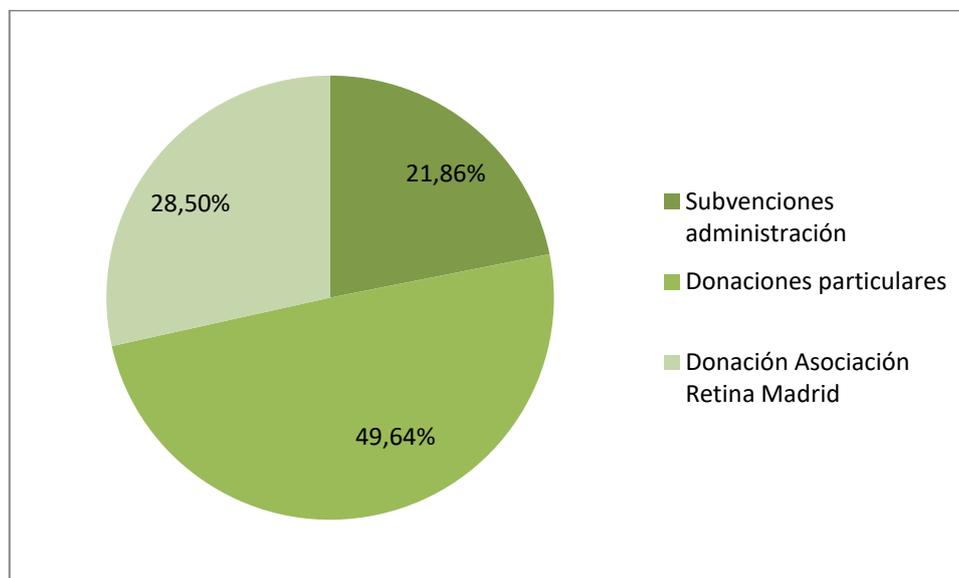
Fundación Retina España	Presupuesto 2021	Cierre ejercicio 2021
Total Ingresos	23.962 €	28.266,40 €
Total Gastos	23.962 €	23.949,94 €
Saldo (Beneficio)	0 €	4.316,46 €
Subvenciones	4.000 €	6.176,40 €
Donaciones	5.000 €	11.480,00 €
Donaciones Teaming	0 €	2.552,00 €
Donaciones de ARM	12.000 €	8.000,00 €
Ingresos recital benéfico	2.162 €	0 €
Gastos recital benéfico	400 €	0 €
Otros ingresos	800 €	8.058,00 €
Dotación Provisiones	0 €	8.000,00 €
Gastos salariales y S.S.	11.600 €	9.745,88 €
Promoción de la investigación, donaciones a FUNDALUCE	5.600 €	2.500,00 €

Resto de gastos	6.362 €	3.704,06 €
Saldo bancos al 31 diciembre		80.937,03 €
Caja		21,64 €
Total ingresos	23.962,00 €	28.266,40 €
Total gastos	23.962,00 €	23.949,94 €

6.1.9. Distribución de ingresos FRE.

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

Concepto	Porcentaje
Subvenciones administración	21,86 %
Donaciones particulares	49,64 %
Donación Asociación Retina Madrid	28,50 %



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 2021 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.	18.386,24 €
ARM	CAM. IRPF 0,7%	Servicio de Información y Orientación	5.097,47 €
ARM	Ayuntamiento de Madrid. Distrito Centro. Fomento del Asociacionismo	Grupos de Ayuda mutua	2.999,00 €
ARM	Ayuntamiento de Madrid.	Voluntariado	5.346,90 €
ARM	Ayuntamiento de Madrid. Distrito Centro. Fomento del Asociacionismo	Alquiler y funcionamiento	1.680,00 €
FRE	IRPF FEDER 0,7% Tramo Estatal		5.200 €
FRE	Fondos FEDER		976,39 €

6.2.2. Donaciones FRE.

La Fundación Retina España, descontada la cantidad donada por la ARM, ha recibido diferentes donaciones de personas particulares, 7 en total, con un importe de 11.480 € 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 34.527,77 €.

6.2.4. Captación por Teaming

Durante este ejercicio se ha transferido a la Fundación la cantidad total que los donantes de Teaming han realizado desde la creación de esta cuenta, siendo un total de 2.552 €.

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
Noviembre	Campaña Turrone Solidarios	120 turrone	1.465,12 €
Diciembre	Gestión Lotería Nacional 20 de diciembre	829 décimos	3.093,09 €

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
03/02/2021	Reunión con Audidat. Protección de Datos
15/02/2021	Reunión FEDER Obser-SIO FRE
18/02/2021	Reunión Máster UCM. Carmen Miguel Vicente
25/02/2021	Sensibilización UCM Máster
08/03/2021	Reunión Ayuntamiento de Madrid. Asociacionismo
11/03/2020	Reunión con el gestor de la página web
14/04/2021	Charla sobre Resiliencia
16/04/2021	Reunión Grupo Miranza
20/04/2021	Reunión Fevocam. Guía Práctica
07/05/2021	Reunión con Hacienda. Certificado digital
08/05/2021	Asamblea General Ordinaria ARM y FRE
21/05/2021	Reunión empresa Tiflotec
28/05/2021	Reunión Óptica Cottet
17/06/2021	Reunión FEDER. AppAsamblea
24/06/2021	Reunión Hacienda. Certificado digital
23/08/2021	Reunión IRPF con Amires y Aniridia
14/09/2021	Reunión IRPF con Amires y Aniridia
16/09/2021	Reunión Hospital Gregorio Marañón

17/09/2021	Reunión IRPF con Amires y Aniridia
14/10/2021	Reunión ONCE
19/10/2021	Reunión Hospital Puerta de Hierro
21/10/2021	Reunión Hospital La Paz
27/10/2021	Reunión IRPF con Amires y Aniridia
04/11/2021	Reunión H. Clínico
10/11/2021	Reunión con Aneto para Protectorado FRE
27/11/2021	Asamblea General Extraordinaria ARM y FRE
03/11/2021	Reunión Destinos accesibles
16/12/2021	Reunión con Roche

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
15/02/2021	Reunión informativa FEDER OBSER-SIO FRE
05/03/2021	Acto FEDER día mundial Enfermedades raras
16/03/2021	Jornada ONCE. Castilla y León. Sobre Distrofias de Retina
07/05/2021	Jornada sobre enfermedades raras y oculares
07/05/2021	FEDER. Taller creando redes de esperanza
14/05/2021	FEDER. Formación Buenas prácticas
17/05/2021	Voluntariado CAM. Jornada subvención
25/05/2021	Webinar FEDER. IRPF Estatal
08/06/2021	Curso formativo en voluntariado CAM
09/06/2021	Curso formativo en voluntariado CAM
10/06/2021	Curso formativo en voluntariado CAM
15/06/2021	Webinar FEDER. Fondos Emergencia
19/06/2021	Asamblea General de Socios FEDER
25/06/2021	FEDER Formación. Techsoup
09/07/2021	Formación FEDER. Herramientas de colaboración Online
16/07/2021	FEDER. Formación Herramientas de colaboración II
16/09/2021	Reunión FEDER IRPF
28/09/2021	Webinar FEDER sobre discapacidad
07/10/2021	Escuela Formación CREER-FEDER
07/10/2021	Escuela Formación CREER-FEDER
14/10/2021	Sesión Conmemorativa Día mundial de la visión
29/10/2021	FEDER. Formación Redes sociales
08/11/2021	Taller FEDER. Implementación Servicios Atención directa
19/11/2021	FEDER. Formación edición imágenes y vídeos
24/11/2021	Mesa Voluntariado CAM
30/11/2021	Reunión Voluntariado Ayuntamiento
10/12/2021	FEDER. Formación online
20/12/2021	Webinar informativo Fondos FEDER

6.4. Reuniones internas.

6.4.1. Asambleas ARM.

Se ha realizado la siguiente asamblea:

<u>Fecha asamblea</u>	
Asamblea General Ordinaria	08/05/2021
Asamblea General Extraordinaria	27/11/2021

6.4.2. Reuniones Junta Directiva y Patronato.

Durante el 2021 se realizaron las siguientes reuniones de Junta Directiva y Patronato:

<u>Reuniones Junta Directiva y Patronato</u>
26/01/2021
23/02/2021
23/03/2021
27/04/2021
12/05/2021
29/06/2021
28/09/2021
26/10/2021
23/11/2021
21/12/2021

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 2021 se han producido un total de 25 altas y 27 bajas, lo que a final de año hace un total de 531 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>
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:

El 08/05/2021 se realizó la Asamblea General Ordinaria en la que se cambió de Junta Directiva y Patronato:

Junta Directiva Saliente

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

Junta Directiva Entrante

Nombre	Cargo
Don Raúl Gilabert López	Presidente
Don Felipe Beltrán Cortés	Vicepresidente
Don Mario del Val Martín	Tesorera
Doña Gema Gómez de Juan	Secretaria
Don Jaime Masip Hidalgo	Vocal
Don Carlos Cortina Corominas	Vocal
Don Marc Oller Astort	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 2021, la media de voluntarios fue de 30, contando con los miembros de la Junta Directiva.

Se estima que el total del grupo de voluntariado ha dedicado alrededor de 5.000 horas a lo largo del ejercicio.

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

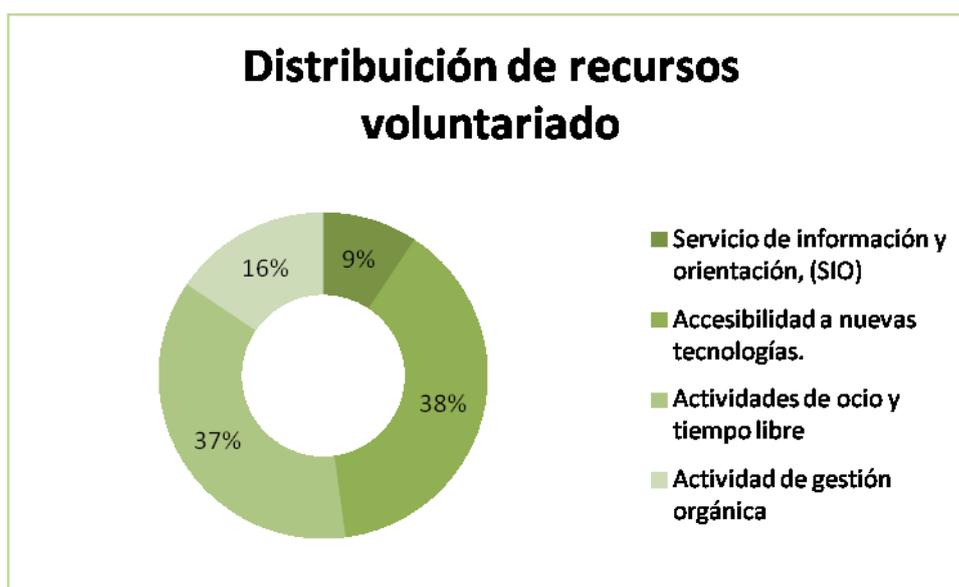
- Captación de voluntarios. Se realiza una búsqueda constante de voluntarios y selección para adaptarse a las necesidades de cada momento.
- Formación a los voluntarios. Toda persona que entra a formar parte de nuestro grupo de voluntariado, recibe una formación sobre nuestra entidad y las patologías 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 5.000 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%



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 Ana Amil Bermejo	ARM	Trabajadora Social	2021
Doña Irene Melero Romero	ARM	Trabajador Social	2021

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 5 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 2021, fueron 25 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 2 persona.

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



5 de octubre. Visita GREFA



10 de junio. Visita Museo del Prado

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 2021, 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 pandemia y todas sus consecuencias.

La Junta Directiva.

Firmado su Presidente.



Don Raúl Gilabert López

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>