

# MEMORIA ACTIVIDADES 2022: ASOCIACIÓN RETINA MADRID Y FUNDACIÓN RETINA ESPAÑA



## INDICE MEMORIA ANUAL EJERCICIO 2022.

Indice memoria anual ejercicio 2022.....	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.....	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".....	8
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.....	9
4.1. Jornada de convivencia, 32ª edición.....	10
4.2. Recital benéfico, 4ª edición.....	10
4.3. Cena Benéfica en ECOCENTRO.....	10
4.4. Visita museos y exposiciones.....	10
4.5. Tertulia literaria.....	10
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 2022 en ARM.....	12
6.1.4. Distribución de los principales ingresos y gastos ARM.....	12
6.1.5. Distribución de ingresos ARM.....	14
6.1.6. Cierre años anteriores en FRE.....	14
6.1.7. Cierre contable 2022 en FRE.....	14
6.1.8. Distribución de los principales ingresos y gastos FRE.....	15
6.1.9. Distribución de ingresos FRE.....	16
6.2. Captación de fondos.....	16

6.2.1.	Subvenciones.....	16
6.2.2.	Donaciones FRE.....	17
6.2.3.	Cuotas asociados ARM.....	17
6.2.4.	Captación por Teaming .....	17
6.2.5.	Actividades varias de captación de fondos.....	17
6.3.	Reuniones externas.....	18
6.3.1.	Relaciones institucionales.....	18
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.....	19
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.....	20
6.8.1.	Distribución de recursos de voluntariado entre proyectos.....	20
6.9.	Colaboradores entidad.....	21
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.....	22
6.10.4.	Universidades.....	22
	Universidad Complutense de Madrid.....	22
6.10.5.	Asociación Igualar.....	22
6.11.	Proyecto de calidad y transparencia.....	22
6.12.	Recursos técnicos.....	22
7.	Galería fotográfica.....	23
8.	Agradecimientos.....	26

## 1. PRESENTACIÓN

### Introducción

A lo largo del año 2022, 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 tercer 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 2022. 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).

### 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 35 familias.
- Información en la sede: han acudido a nuestra sede una media de 12 personas al mes.
- Información telefónica: hemos atendido una media de 12 llamadas al día.
- Información por correo electrónico: hemos contestado una media de 15 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.

### 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.

#### 2.1.2. Hoja informativa.

Se han enviado 5 hojas informativas, 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.

### 2.1.3. 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.

### 2.1.4. Circulares.

Las circulares son documentos informativos complementarios a la hoja Informativa y el boletín, en las que se publican noticias relacionadas con cursos, salidas, formación, etc. Se han enviado 10 circulares vía correo electrónico y WhatsApp con información variada. Y otros 18 envíos equivalentes entre sensibilizaciones, actividades, charlas y asambleas.

### 2.1.5. Página web.

Se han publicado 62 noticias en el año 2022, con diferentes contenidos y objetivos.

### 2.1.6. Facebook, Twitter e Instagram.

La página de Facebook de la Fundación Retina España contaba con 2.080 “me gusta”, y 2.175 seguidores. La Asociación Retina Madrid contaba con 1.418 “me gusta” y 1479 seguidores.

En el período que cubre esta memoria, en el perfil de Twitter de Fundación Retina España hemos alcanzado 1433 seguidores, 65 más que el año anterior. El perfil de Asociación Retina Madrid, a final del período ha contado con 435 seguidores.

Durante el año 2022 en la red social Instagram, se ha publicado 61 publicaciones y cuenta con 487 seguidores, habiendo crecido en 128 seguidores.

## **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.	26/04/2022

## **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	03/05/2022

## **Divulgación científica.**

### **2.1.7. 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
09/02/2022	Hospital La Paz. I Jornadas de Retinopatías en la Infancia, dirigida a pacientes y familiares	Dr Cobas. Subdirector Gerente Hospital La Paz Dra. D ´Anna Dr. Vallespín Dr Coca Dra Arruti Dra Noval Dra Peralta

### **2.1.8. 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 60 noticias de relevancia.

### **2.1.9. 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.

## **Orientación psicológica y grupos de ayuda mutua.**

### **2.1.10. 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 16 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.

### **2.1.11. 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 9 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.

#### **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 21 casos de asociados con seguimiento en la sede, pero el abogado ha atendido a muchos más vía correo electrónico y teléfono.

#### **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 10 acompañamientos.

#### **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.

#### **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: 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 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.

#### **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.

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

#### **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 2022 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

### **Jornada de convivencia, 32ª edición.**

El pasado sábado, 26 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 58 personas, 55 adultos y 3 niñas. Las niñas fueron las encargadas de vender las papeletas para la rifa solidaria.

### **Recital benéfico, 4ª edición.**

El día 6 de mayo, viernes, se celebró en el salón de actos de la ONCE (C/ Prim,3) el concierto benéfico de la Fundación Retina España.

En esta ocasión contamos con la colaboración de la pianista, Dña. Judith Peña, debutó como solista en la orquesta sinfónica de Venezuela, Ha tocado como solista en las orquestas profesionales de Venezuela, la Sinfónica Varvosa, Orquesta de Cámara de Filadelfia, Orquesta Sinfónica de Galicia, entre otras.

Y con la colaboración de D. Paul Friedhoff, violonchelista, ha formado parte de diferentes orquestas, entre ellas: las Orquestas de cámara de Bruselas, Costa Rica y Amberes, las Filarmónicas de Indiana y Flandes.

La Fundación Retina España agradece muy sinceramente a Dña. Edith Peña y a D. Paul Friedhoff su generosa participación.

### **Cena Benéfica en ECOCENTRO**

El 26 de septiembre se realizó una cena benéfica en el Econcentro, restaurante vegano situado en el distrito de Chamberí. Por su parte, acudieron 17 personas.

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

Se han organizado las siguientes visitas a museos y exposiciones de la Comunidad de Madrid durante el año 2022:

<b>Fecha</b>	<b>Visitas culturales- rutas senderismo</b>	<b>Nº participantes</b>
06/05/2022	Museo "El Parque del Oeste".	14
12/07/2022	Canal de Experiencias Hidrodinámicas de "El Pardo".	7
13/09/2022	Senderismo – El Pardo, visita del palacio	16
21/10/2022	Senderismo Dehesa de la Villa	18

### **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 23 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 2022 la FRE ha realizado una aportación de 3.000 € 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 €
Aportación 2022	3.000 €

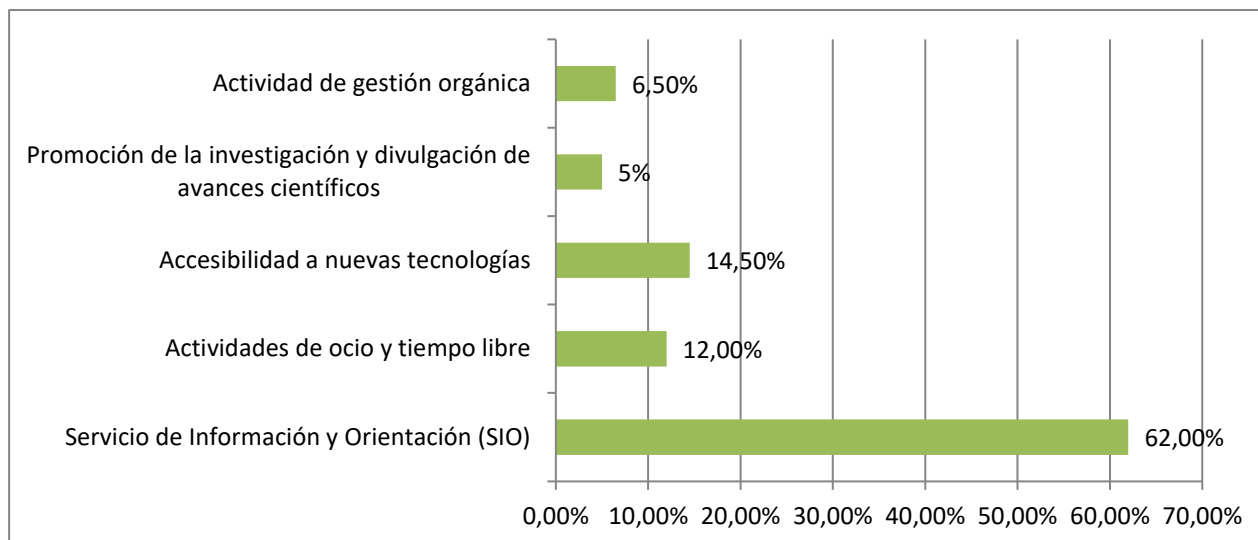
## 6. ACTIVIDAD DE GESTIÓN ORGÁNICA.

### 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
2022	1.598 €	Saldo Positivo

### 6.1.3. Cierre contable 2022 en ARM.

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

Concepto	Importe	Resultado
Ingresos 2022	87.851,65 €	
Gastos 2022	86.253,01 €	
Resultado	1.598,64 €	Saldo positivo

### 6.1.4. Distribución de los principales ingresos y gastos ARM.

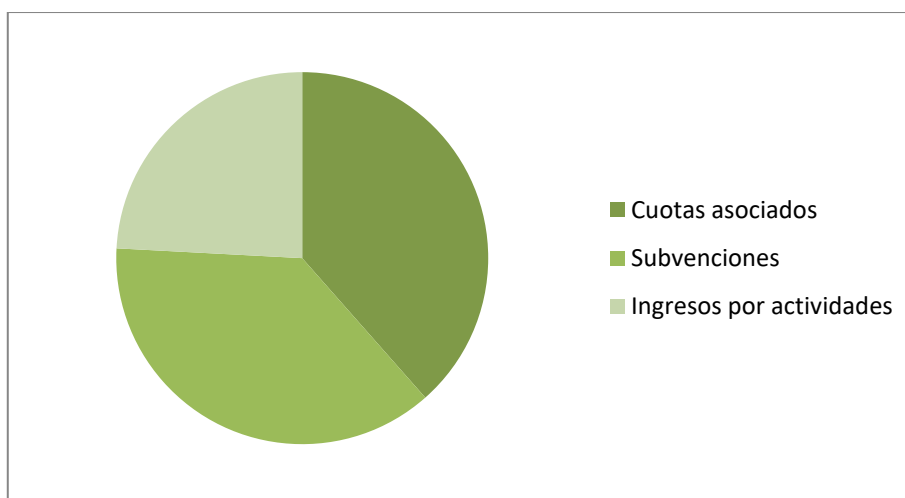
En la tabla siguiente se detallan los principales ingresos y gastos del ejercicio.

Asociación Retina Madrid	Presupuesto 2022	Cierre ejercicio 2022
Total Ingresos	114.450,00 €	87.851,65 €
Total Gastos	114.450,00 €	86.253,01 €
Saldo (Beneficio)	0,00 €	1.598,64 €
Subvenciones	39.550,00 €	28.255,35 €
Cuotas asociados	37.600,00 €	34.462,00 €
Ingresos jornada de convivencia	10.900,00 €	2.974,00 €
Gastos jornada de convivencia	8.400,00 €	3.122,79 €
Saldo jornada de convivencia	2.500,00 €	-148,79 €
Rifa solidaria		770,00 €
Ingresos gestión lotería	26.400,00 €	18.515,75 €
Gastos gestión lotería	22.340,00 €	15.357,68 €
Saldo gestión lotería	4.060,00 €	3.158,07 €
Ingresos gestión turrónes		2.614,55 €
Gastos gestión turrónes		1.492,33 €
Saldo gestión turrónes		1.122,22 €
Otros ingresos		260,00 €
Gastos salariales y S.S.	31.998,00 €	39.372,12 €
Promoción de la investigación, donaciones a FRE	12.000,00 €	3.000,00 €
Resto de gastos	39.562,00 €	23.492,73 €
Amortizaciones	150,00 €	415,36 €
Saldo bancos al 31 diciembre		85.743,34 €
Cajas		1.235,98 €

### 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	39,23 %
Subvenciones	32,16 %
Ingresos por actividades	28,61 %



### 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
2022	3.823,46 €	Saldo positivo

### 6.1.7. Cierre contable 2022 en FRE.

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

Concepto	Importe	Resultado
Ingresos	31521,62 €	
Gastos	27698,16 €	
Resultado	3.823,46 €	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.

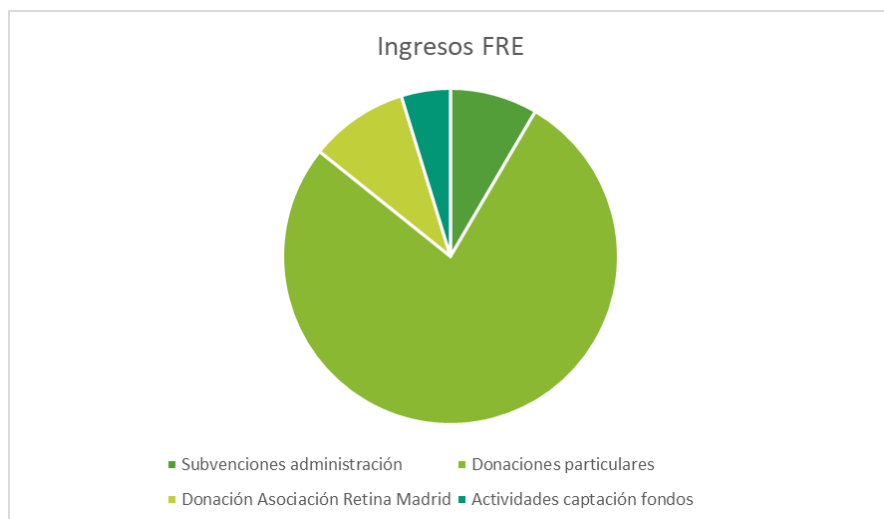
Fundación Retina España	Presupuesto 2022	Cierre ejercicio 2022
Total Ingresos	20.815,00 €	31.521,62 €
Total Gastos	20.815,00 €	27.698,16 €
Saldo (Beneficio)	0,00 €	3.823,46 €
Subvenciones	750 €	2.660,07 €
Donaciones	5.000 €	24.366,00 €
Donaciones Teaming	0 €	0,00 €
Donaciones de ARM	12.000 €	3.000,00 €
Ingresos recital benéfico	2.550 €	1.343,40 €
Gastos recital benéfico	400 €	60 €
Resultado actividad	2.150 €	1.283 €
Ingresos cena benéfica	315 €	152,15 €
Otros ingresos	200 €	0,00 €
Dotación Provisiones	0 €	0,00 €
Gastos salariales y S.S.	0 €	4.855,67 €
Promoción de la investigación, donaciones a FUNDALUCE	7.000 €	6.000,00 €
Provisión proyecto psicología	0 €	5.000,00 €
Provisión proyectos e investigación	4.000 €	9.000,00 €
Resto de gastos	9.415 €	2.782,49 €
Saldo bancos al 31 diciembre		99.911,27 €

Caja		471,99 €
------	--	----------

### 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	8,44 %
Donaciones particulares	77,30 %
Donación Asociación Retina Madrid	9,51 %
Actividades captación fondos	4,75%



### Captación de fondos.

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

### 6.1.10. Subvenciones.

En año 2022 se han presentado y obtenido las siguientes subvenciones.



	<b>Entidad</b>	<b>Actividad subvencionada</b>	<b>Importe</b>
ARM	CAM. Consejería de familia y asuntos sociales.	Servicio de Información y Orientación.	18.163,36 €
ARM	CAM. IRPF 0,7%	Servicio de Información y Orientación	4.514,03 €
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	Mobiliario y Equipamiento	410,00 €
ARM	Ayuntamiento de Madrid. Distrito Centro. Fomento del Asociacionismo	Alquiler y funcionamiento	1.680,00 €
ARM	Fondos FEDER		488,96 €
FRE	IRPF FEDER 0,7% Tramo Estatal	Servicio de Información y Orientación	2.095,24 €
FRE	Fondos FEDER		564,83 €

### **6.1.11. 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 24.366 € a lo largo de este ejercicio. Algunas de una cuantía considerable. Fundación Retina España agradece muy sinceramente el esfuerzo económico de todos estos donantes.

### **6.1.12. 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 34.462 €.

### **6.1.13. Captación por Teaming**

Durante este ejercicio no se ha recuperado ninguna cantidad de las aportaciones de Teaming.

### **6.1.14. 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	1.122,22 €
Diciembre	Gestión Lotería Nacional 20 de diciembre	829 décimos	3.158,07 €

## **Reuniones externas.**

### **6.1.15. 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.

## **Reuniones internas.**

### **6.1.16. Asambleas ARM.**

Se ha realizado la siguiente asamblea:

<b>Fecha asamblea</b>	
Asamblea General Ordinaria	23/04/2022
Asamblea General Extraordinaria	19/11/2022

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

Durante el 2022 se realizaron las siguientes reuniones de Junta Directiva y Patronato:

<b>Reuniones Junta Directiva y Patronato</b>
25/01/2022
22/02/2022

31/03/2022
24/05/2022
30/06/2022
04/10/2022
27/10/2022
20/12/2022

### **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 2022 se han producido un total de 31 altas y 6 bajas, lo que a final de año hace un total de 620 asociados. Los motivos de las bajas han sido diferentes; petición propia, económicos y también por defunciones.

### **Trabajadores entidad, ARM & FRE.**

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

<b>Nombre</b>	<b>Entidad</b>	<b>Desempeño</b>
Doña Marta Beteta	ARM	Trabajadora social
Doña Eliane Company	ARM	Trabajadora social
Doña Tannia Valdez Núñez	ARM	Trabajadora social
Doña Lucía Triviño Méndez	ARM	Trabajadora social
Don Juan José Puértolas Gómez	FRE	Trabajador social
Doña Cristina Amoedo	ARM	Limpieza

### **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:

#### **Junta Directiva y Patronos.**

<b>Nombre</b>	<b>Cargo</b>
Don Raúl Gilabert López	Presidente
Don Felipe Beltrán Cortés	Vicepresidente
Don Mario del Val Martín	Tesorero
Doña Gema Gómez de Juan	Secretaria
Don Jaime Masip Hidalgo	Vocal
Don Carlos Cortina Corominas	Vocal
Don Marc Oller Astort	Vocal

## 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 2022, la media de voluntarios fue de 35, contando con los miembros de la Junta Directiva.

Se estima que el total del grupo de voluntariado ha dedicado alrededor de 14.900 horas a lo largo del ejercicio.

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

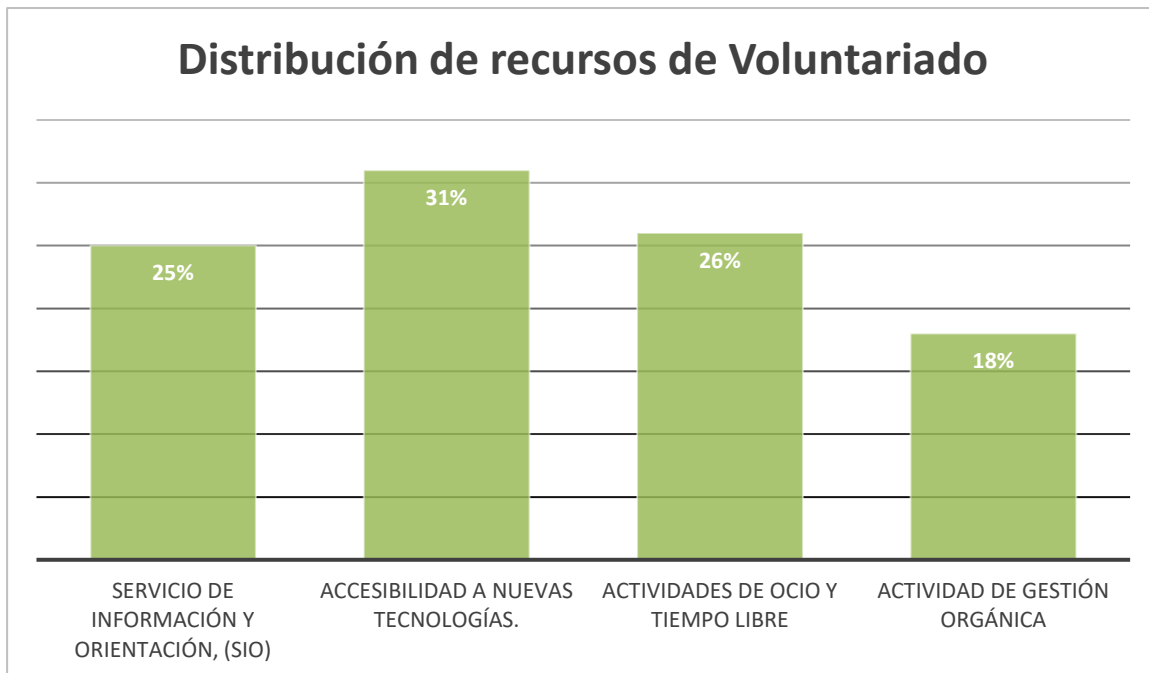
- Captación de voluntarios. Se realiza una búsqueda constante de voluntarios y selección para adaptarse a las necesidades de cada momento.
- Formación a los voluntarios. Toda persona que entra a formar parte de nuestro grupo de voluntariado, recibe una formación sobre nuestra entidad y las patologías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

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

Se estima que los recursos de voluntariado que maneja la ARM y la FRE asciende a unas 14.900 horas anuales, repartiéndose en un 30% para la Fundación y un 70% en la Asociación.

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

<b>Concepto</b>	<b>Porcentaje</b>
Servicio de información y orientación, (SIO)	25%
Accesibilidad a nuevas tecnologías.	31%
Actividades de ocio y tiempo libre	26%
Actividad de gestión orgánica	18%



### **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 Lucía Méndez Triviño	ARM	Trabajadora Social	2022
D. Jorge Haro Corbacho	ARM	Trabajador Social	2022

### **Acuerdos y colaboraciones .**

#### **6.1.19. 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.

#### **6.1.20. 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.

### **6.1.21. 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 2022, fueron 15 asociados, familiares y trabajadores de Retina Madrid los que disfrutaron de los descuentos acordados.

### **6.1.22. 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.

### **6.1.23. 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

#### **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.

#### **Recursos técnicos.**

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

## 7. GALERÍA FOTOGRÁFICA



Sensibilización Baja Visión UCM. 26 de abril de 2022.



Recital benéfico, 6 de mayo de 2022.



Sensibilización "Si tu subrayas yo no leo"



11 de mayo de 2022



Ruta de Senderismo: Parque del Oeste 13 de mayo de 2022.



Ruta de Senderismo: Senda Fluvial Río Manzanares y visita al Palacio Real de El Pardo.

23 de septiembre de 2022



Ruta de Senderismo: Parque Dehesa de la Villa. 21 de octubre de 2022.





Cena benéfica EcoCentro 26 de septiembre 2022



Jornada de Convivencia 26 noviembre 2022.



Jornada de Convivencia 26 noviembre 2022.

## 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.

Agradecemos también a las empresas que año tras año realizan un donativo para la jornada de convivencia, en la que se realiza una rifa solidaria y en la que se recaudan fondos para continuar con las labores de Asociación Retina Madrid. Entre estas, el Club de Baloncesto de Pozuelo, Multiópticas (MO), Clave Dénia (Ale-Hop), Repsol, teatros

Luchana, y particulares que altruistamente en esta ocasión han colaborado con un Samsung A13, unos vinos y libros.

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 2022, 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

Tlf: 915216084-615362357

e-mail: comunicacion@retina.es

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

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