



MEMORIA DE ACTIVIDADES
Ejercicio¹

2024

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓN ES RETINA

Régimen Jurídico²

ASOCIACIÓN

Registro de Asociaciones³

NACIONAL

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción⁴

CIF

GRUPO 1 SECCIÓN 1ª. Nº 606994

30/11/1989

G-33231465

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

CALLE MÉJICO (ESQUINA CHILE 12)

SN

33211

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

OVIEDO

ASTURIAS

984193765

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

asturias@retinosis.org

2. FINES ESTATUTARIOS⁵

1. Ser interlocutor válido ante los organismos públicos y privados, de carácter local, provincial, regional, nacional, o internacional, haciendo un especial énfasis en los ámbitos europeo e iberoamericano, en los asuntos de interés común que afecten a las personas afectadas de patologías visuales y a otros grupos de interés en la visión.
2. Fomentar la consideración de estas patologías como una prioridad de salud pública.
3. Fomentar el conocimiento e intercambio entre afectados, asociaciones, profesionales, instituciones, implicados en las patologías de la visión.
4. Reivindicar la inclusión de las personas afectadas a nivel escolar, laboral y en su vida diaria.
5. La promoción de medidas legislativas en la lucha contra la ceguera.
6. Contribuir al conocimiento, estudio y asistencia de las patologías visuales.
7. Contribuir al cuidado, asistencia y protección, tanto social como asistencial de las personas con patologías visuales teniendo en cuenta otros factores de riesgo de exclusión social añadidos tales como la discapacidad, la infancia, la juventud, el género o la inmigración.
8. Promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales, necesarios y adecuados para el tratamiento de las personas con patologías visuales.
9. Promover la investigación científica de las patologías visuales.
10. Crear y fomentar la acogida, orientación e información, tanto de las personas con patologías visuales como de los familiares a cargo de su tutela y cuidado.
11. Dar publicidad y divulgación de los problemas psicológicos, sociales y de cualquier índole de las personas con patologías visuales.
12. Promover el establecimiento de estructuras participativas a nivel regional y/o nacional y/o internacional que posibiliten una mayor y mejor participación de las personas afectadas con patologías visuales, sus familias, así como de las asociaciones que los representan.



3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas Número de personas jurídicas asociadas Número total de socios⁶

250	0	250
-----	---	-----

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

Personas físicas

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

ACCION SOCIAL Y DE APOYO A LAS PERSONAS CON BAJA VISIÓN Y SUS FAMILIAS

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

1. *Servicio de Atención Especializada, atención Psicosocial y sociofamiliar de la Baja Visión.*
2. *Servicio de Atención psico-social: talleres y grupos*
3. *Servicio de Rehabilitación.*
4. *Servicio de Acompañamiento y apoyo en el entorno.*
5. *Actividades accesibles de desarrollo personal, participación social y cultural.*
6. *Servicio de apoyo Técnico.*

Breve descripción de la actividad¹¹



1. Servicio de Atención Especializada, atención Psicosocial y sociofamiliar de la Baja Visión.

Se atendieron a 207 familias desde las acciones de acogida, sesiones de información y orientación sociosanitaria, incluyendo consejo social e información de interés, principalmente sobre aspectos como el nuevo certificado de discapacidad, acompañamiento en el proceso de incapacitación laboral, dependencia, etc.

Un importante trabajo ha sido el de formación sanitaria en temas relacionados con la enfermedad y distrofias degenerativas de la retina, la genética unida a ellas. Así mismo se acompañó en los procedimientos de solicitud del certificado de discapacidad, dependencia, incapacidad laboral, y otras ayudas sociales a 87 personas de manera intensa y continuada.

La atención ha sido eminentemente presencial aunque también a través de la atención virtual y telefónica. Oficina de Oviedo: 984840330/ Oficina de Gijón: 984193765/ Avilés: 619248469 / Whatsapp: 684680306

Desde el mes de noviembre atendimos en el HUCA a las personas que nos derivan desde la Unidad de Distrofias de la retina, todos los martes y los viernes. De 08:30 a 15:30.

Desde este servicio se iniciaron los itinerarios de atención de las personas con baja visión, que pudieron ser atendidas desde otras actividades del proyecto o incluso fueron derivadas a otros servicios de otros proyectos.

2. Servicio de Atención psico-social: talleres y grupos

El servicio se prestó desde las oficinas de atención en Oviedo, Gijón y Avilés de lunes a viernes, de 10:00 a 14.00h. Se atendió de manera individual los casos susceptibles de afectación psicológica y necesidad de apoyo psicosocial.

La trabajadora social dio soporte emocional en los casos de mayor necesidad de apoyo emocional y acciones de acompañamiento psicológico en el proceso de pérdida visual. Se atendieron 72 personas, con una de ellas se realizaron hasta 34 intervenciones. Se realizaron 12 intervenciones a través de visitas domiciliarias, sobre todo para intervenir en casos de personas mayores. Nuestra psicóloga de referencia Eugenia Pañeda atendió a 5 personas que necesitaron ciertas terapias psicológicas.

Acciones formativas en grupos sobre temáticas de interés psicosocial.

- En Oviedo se mantuvo el Grupo de Apoyo Mutuo “Construyendo un futuro sin barreras”, con 2 sesiones, el 28 de junio y el 12 de julio, con 16 participantes. De 2 horas de duración cada una. Dicha actividad se completó con salidas y quedadas entre las personas participantes para quedar a tomar un café. Se creó un grupo de whatsapp desde el que las personas se siguieron comunicando.
- Taller “Manejo de la incertidumbre y gestión de emociones para el autocontrol”, se trató control de la respiración y técnicas de relajación ante imprevistos” el 18 de marzo, con nuestra psicóloga, participaron 6 personas durante dos horas. En Gijón. De 16:30 a 18:30
- Taller “Cómo afrontar el diagnóstico de una retinopatía” En Gijón se mantuvo una actividad formativa y de apoyo psicosocial para personas recientemente diagnosticadas con maculopatías degenerativas. Tuvo lugar el 4 de junio, con 7 personas participantes. De Dos horas cada sesión.
- Taller Fomento de la autoestima y el empoderamiento. 6 y 28 noviembre, de 11:00 A 13:00H. En el HAS de Avda de Galicia, 62. En este taller participaron 14 personas. Con la participación de la psicóloga.
- Video de apoyo psicológico “Punto de Vista”, donde beneficiarias del proyecto participan contando su transitar por la baja visión. Desde el diagnóstico, aspectos psicológicos, y sociales.

Actividades para el mantenimiento de un buen nivel de desenvolvimiento y de las relaciones sociales.

- Taller “Artiva tu mente”, Taller semanal sesiones de mejora de las funciones cognitivas, las destrezas motrices, entrenamiento táctil, el recuerdo visual. Todos los jueves en Oviedo y los miércoles en Gijón. Con duración de 1h por sesión. 38 sesiones en Gijón y 37 en Oviedo. Con 57 personas beneficiarias a lo largo de los 12 meses de actividad. Esta actividad se planteó en colaboración con el servicio de rehabilitación y el las acciones de accesibilidad. Se trabajaron aspectos como el callejero de nuestras ciudades, importante para trabajar la movilidad, y también el recuerdo de obras de arte, arquitectura, etc. Se generaron también materiales físicos accesibles, como obras de arte en 3D.
- Taller de manualidades y creatividad Taller de creatividad, costura, troquelado, estampado, etc: todos los martes, en Oviedo, 2h., cuenta con apoyo de 2 personas voluntarias. Con 32 sesiones en Oviedo y 18 personas beneficiarias. En este taller se trabaja la motricidad fina, el manejo de las manos en tareas de detalle, costura. Se trabaja en colaboración con el servicio de rehabilitación.



3. Servicio de Rehabilitación:

De manera ininterrumpida de lunes a viernes, de 10:00 a 14:00h, con un total de 107 personas atendidas. Se trabajaron competencias en autonomía en casa de las personas afectadas (Ej: sesiones de manejo de la freidora de aire, técnicas de maquillaje, organización doméstica, comunicación de personas sordociegas, etc.) También en el entorno exterior, en el caso de los entrenamientos orientación y movilidad con bastón (Ej: el supermercado de El Entrego, etc). Los itinerarios de movilidad se prestaron en Oviedo, Gijón, Avilés, Sama, y Ciaño, para 38 personas, algunas con hasta 16 sesiones de apoyo en un caso. Además, se trabajó desde nuestras sedes en Oviedo, Gijón y Avilés, en las que se realizaron pruebas de filtros de absorción selectiva, entrenamientos con lupas etc, para 81 personas.

Actividades grupales:

1. Taller de cocina accesible, en la Cocina del Ateneo de La Calzada en Gijón, los miércoles de abril y mayo de 17:00 a 18:30. Un total de 19 personas participaron.
2. Manejo de instrumentos de apoyo en la cocina y destrezas para pelar, cortar, etc. 7 de junio, durante toda la mañana en el Gijón, con un total de 10 personas participantes.
3. Colaboración en el Proyecto "Maquillando corazones", con 11 estudiantes de Estética, del Centro María Inmaculada de Oviedo, incluyendo 3 sesiones de formación accesible en maquillaje y autocuidado. Los días: 15 de marzo, 22 marzo, 12 de abril y 10 de mayo

4. Servicio de Acompañamiento y apoyo en el entorno.

El equipo de apoyo a este proyecto estuvo compuesto por 21 personas que han ofrecido soporte, principalmente al Servicio de acompañamiento.

En el servicio de acompañamiento participaron 12 personas realizaron tareas de acompañamiento y apoyo de la movilidad de 75 personas.

5. Actividades accesibles de desarrollo personal, participación social y cultural. "La calle es nuestra".

- Teatro accesible en el Jovellanos, y participación en el feed back sobre la audiodescripción con el personal del Museo. El 17 de febrero, con 10 personas participantes.
- Visita audiodescrita y táctil por Avilés y desarrollo del proyecto Mapearte, con 3 recorridos accesibles por Avilés para descubrir
- Visita audiodescrita al Niemeyer. Nos sumergimos en el mundo artístico de la mano del Centro Niemeyer para conocer la obra "Eugenia Martínez Vallejo, vestida" del pintor avilesino Juan Carreño de Miranda. 26 participantes. El 30 de mayo.
- Zoo accesible: el 1 de julio. Con 13 personas participantes.
- Playa accesible, el 18 de julio en el Mecanismo accesible de la playa de Poniente en Gijón, de 12 a 18h. En la actividad participaron 17 personas.
- Participación en 10 sesiones de Museo MBAA accesible, con un total de 57 personas participantes y con el apoyo de 6 personas voluntarias. <https://www.youtube.com/watch?v=84460FA3XpY&t=138s>
- Salidas y caminadas durante el mes de junio, 8 actividades por Oviedo, Gijón, Parque Isabel La Católica, parque San Francisco, Caminata por la playa, etc. Con 31 personas participantes.
- Sesión de Goalball accesible, en la sala de deporte del Has de Gijón. El 10 de junio, con 4 personas participantes que han empezado a hacer quedadas en un centro deportivo cercano.
- Tándem accesible en la senda del oso, con 23 personas participantes. El 25 de julio durante todo el día.

6. Servicio de apoyo Técnico

Desde este servicio se prestó atención a 72 personas. La mayor parte en gestión de ayudas, solicitud de incapacidad, IMV, manejo del certificado electrónico en múltiples trámites, como soporte para darse de alta en el registro ONERO.

Se realizaron servicios técnicos especializados de apoyo en diferentes situaciones: acompañamientos hospitalarios en



situaciones de cierta gravedad, en temas laborales, etc. Contamos con una persona contratada que desarrolló hasta 98 intervenciones con 43 personas beneficiarias.

También se desarrollaron acciones de mejora de la accesibilidad de ciertas actividades de participación y/o culturales, facilitando así la integración comunitaria de personas con discapacidad visual. Se realizaron 4 de estas acciones, con 4 entidades beneficiarias como el CISLAN o con Fundación Real Sporting de Gijón. Estos espacios asesoramos sobre medidas de accesibilidad, y realizamos acciones de formación del personal que se relaciona con personas con discapacidad. Desde este servicio se desarrollaron acciones de accesibilidad, para que las personas puedan disfrutar de espacios culturales del entorno, se crearon 8 materiales para disfrutar del entorno: escalerona, Elogio del Horizonte, etc. Contando con audiodescripciones de los enclaves.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1,04
Personal con contrato de servicios	0,61
Personal voluntario	10

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	221,26
a. Ayudas monetarias	0,00
b. Ayudas no monetarias	0,00
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	221,26
Aprovisionamientos	14.288,95
a. Compras de bienes destinados a la actividad	3.512,05
b. Compras de materias primas	0,00
c. Compras de otros aprovisionamientos	10.776,90
d. Trabajos realizados por otras entidades	0,00
e. Perdidas por deterioro	0,00
Gastos de personal	36.793,58
Otros gastos de la actividad	15.688,39
a. Arrendamientos y cánones	899,52
b. Reparaciones y conservación	876,83
c. Servicios de profesionales independientes	6.183,13
d. Transportes	2.212,50



e. Primas de seguros	143,89
f. Servicios bancarios	198,55
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	2.193,94
h. Suministros	2.910,96
i. Tributos	0,00
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00
k. Otras pérdidas de gestión corriente	69,08
Amortización de inmovilizado	1.025,14
Gastos financieros	0,00
Diferencias de cambio	0,00
Adquisición de inmovilizado	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	68.017,32

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	1.000,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	0,00
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	0,00
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	41.077,93 €
a. Contratos con el sector público	0,00
b. Subvenciones	41.077,93
c. Conciertos	0,00
Otros ingresos del sector privado	25.939,39 €
a. Subvenciones	21.011,38
b. Donaciones y legados	2.708,66
c. Otros	2.219,35
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	68.017,32



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

207

Clases de beneficiarios/as:

207 Personas y familias afectadas por retinopatías degenerativas, principalmente familias afectadas por la retinosis pigmentaria, enfermedad de Stargardt (ceguera juvenil), y otras patologías que causan Baja Visión, que según la OMS es "La disminución de las funciones visuales incluso tras un tratamiento y/o corrección refractiva convencional, y cuya agudeza visual es inferior a 6/18 (0,3 AV) o cuyo campo visual es inferior a 20° desde el punto de fijación, pero que usa o podría usar la visión para planificar y/o ejecutar una tarea."

Todas estas enfermedades coinciden en ser degeneraciones hereditarias de la retina y degenerativas. Algunos de los síntomas más comunes son: ceguera nocturna, disminución del campo visual, deslumbramientos, mala agudeza visual, escotomas, mala percepción de los colores y contrastes, etc. También existen enfermedades mitocondriales asociadas con pérdida visual progresiva, por ejemplo, el síndrome de Usher (sordoceguera) y el Bardet-Biedl (problemas cognitivos y pérdida visual.)

Viene a ser una limitación funcional, producida por la disminución de agudeza y/o de campo visual. La situación viene determinada no solo por los diagnósticos y mediciones clínicas, si no por aspectos particulares de cada individuo y del entorno en el que se desenvuelve. Podemos encontrar a estos tipos de personas con BV:

- Personas con visión central reducida.
- Personas con visión periférica reducida.
- Personas con visión borrosa, pero sin problemas de campo visual.

Estas personas cuentan con certificados de discapacidad de hasta un 65%, y sin embargo muchas no son atendidas por la ONCE, al no cumplir los requisitos de ceguera legal, marcados en su afiliación.

Personas voluntarias. (21)

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:¹⁷

Ser una persona afectada por una retinopatía degenerativa, con discapacidad visual y / o baja visión. Ser familiar de alguna de estas personas. Estar en necesidad de alguno de los servicios que presta la asociación. Todas las actividades son abiertas, y no sólo dirigidas a las personas asociadas.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Atención intensa.

La atención se ha prestado diariamente en horario de 10:00 a 14:00, de lunes a viernes, desde las oficinas de atención en Oviedo y Gijón. La atención en Avilés se prestó los miércoles en el mismo horario. Las actividades grupales se ofrecieron en horario de mañana y tarde, incluyendo el apoyo en los domicilios de las personas beneficiarias. Las actividades de ocio accesible fueron desarrolladas también en horarios de tarde.

La atención ha sido integral, atendiendo desde un enfoque biopsicosocial. Por tanto, se atendieron necesidades relacionadas con la salud, con la esfera psicológica, la familiar, formativa, las dirigidas a la mejora de la autonomía y a la participación en la sociedad.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Atención de 207 familias. Atención integral con múltiples acciones. Atención de apoyo psicosocial 72 personas, contando con 8 actividades grupales. Participantes de 107 personas en las acciones de rehabilitación y hasta 3 actividades grupales de mejora de la autonomía. 75 personas beneficiarias de acciones de acompañamiento a través del voluntariado y hasta 72 personas desde el personal contratado. Desarrollo de hasta 10 tipos de actividades de participación. Satisfacción del 90% en las personas participantes. Percepción de mejora de la calidad de vida y autonomía de más de 90%.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Consideramos que con el desarrollo de esta actividad y estos servicios se ha alcanzado un alto nivel de consecución de los siguientes fines estatutarios:



- Fomentar la consideración de estas patologías como una prioridad de salud pública.
- Fomentar el conocimiento e intercambio entre afectados, asociaciones, profesionales, instituciones, implicados en las patologías de la visión.
- Reivindicar la inclusión de las personas afectadas a nivel escolar, laboral y en su vida diaria.
- Contribuir al cuidado, asistencia y protección, tanto social como asistencial de las personas con patologías visuales teniendo en cuenta otros factores de riesgo de exclusión social añadidos tales como la discapacidad, la infancia, la juventud, el género o la inmigración.
- Promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales, necesarios y adecuados para el tratamiento de las personas con patologías visuales.
- Crear y fomentar la acogida, orientación e información, tanto de las personas con patologías visuales como de los familiares a cargo de su tutela y cuidado.
- Dar publicidad y divulgación de los problemas psicológicos, sociales y de cualquier índole de las personas con patologías visuales.

Denominación de la actividad¹⁸

ACCION SOCIOSANITARIA Y DE APOYO A LA INVESTIGACIÓN.

Servicios comprendidos en la actividad¹⁹

1. UNIDAD DE CONTROL Y SEGUIMIENTO DE LAS RETINOPATÍAS.
2. AULAS DE SALUD.
3. TRABAJO EN RED, COORDINACIÓN Y RELACIÓN CON INSTANCIAS EN RELACIÓN CON LA SALUD, LA BAJA VISIÓN, Y LA INVESTIGACIÓN

Breve descripción de la actividad²⁰

1. *Unidad de control y seguimiento.*

Se realizó el seguimiento, control de las retinopatías y apoyo a la investigación, un total de 207 familias contaron con acciones de este tipo, realizando registros de datos clínicos y árboles genealógicos en la web. Se colaboró de manera estrecha con la unidad de distrofias de la retina del HUCA, Dr. Cadiñano en la Fundación Centro Médico de Asturias.

Se mantuvo colaboración con el Observatorio Nacional de Enfermedades raras oculares (ONERO), ayudando en el registro de familias asturianas, un total de 34 familias ya registradas.

2. *Aulas de salud*

- Conferencia "Distrofias hereditarias de la Retina, Retos para diagnóstico y tratamiento". El sábado, 11 de mayo, en el salón de actos de la biblioteca pública de El Fontán. En esta actividad participaron 61 personas. En la comida posterior en el Restaurante Casa Amparo, participaron 45 personas.
- Encuentro formativo de familias en Genética "Tu estudio genético, dudas y cómo interpretarlo", miércoles 16 de octubre en el Hotel de Asociaciones de Santullano", de 11:30b a 13:00h.
- Encuentro formativo "Cómo interpretar tu informe Oftalmológico" con el Oftalmólogo Joaquín Castro, el jueves 17 de octubre, de 11:30h a 13:00h, en la sede asociativa de Gijón. Nos explicó cómo entender el resultado de las pruebas médicas que encontramos en un informe oftalmológico. Con 21 personas participantes.
- Aula de salud y encuentro con Agurtzane Rivas, sobre actualización en los últimos avances en terapias, y sobre el registro en ONERO, base principal para participar en cualquier ensayo clínico que se pueda estar dando en la actualidad. El 19 de octubre, incluyendo una comida de personas asociadas de 49 personas y con una participación en la sesión de 61 personas.
- Dentro de estas actividades relacionadas con la orientación sanitaria y el apoyo sociofamiliar, destaremos las charlas en Centros Sociales del Ayto de Oviedo, que comenzamos a desarrollar el 25 de noviembre, para un total de 12 participantes.

3. *Trabajo en red, coordinación y relación con instancias en relación con la salud, la baja visión, y la investigación*

Se ha participado en las siguientes acciones relacionadas con el ámbito sanitario y la investigación:

1. Congreso Mundial de Retina International 2024. Dublín 6 al 8 de junio. Andrés Mayor, asistió al Congreso Mundial Internacional Retina 2024, organizado por Retina International celebrado en el Dublin Royal Convention Centre. Este evento reunió a expertos de todo el mundo para discutir los últimos avances en la investigación y tratamiento de enfermedades hereditarias de la retina.



2. III Congreso Internacional "Presente y Futuro de Terapias contra la Ceguera" en Santiago de Chile. Andrés Mayor Lorenzo, presidente también de Retina Iberoamérica, participó en el VIII Congreso Internacional "Presente y Futuro de Terapias contra la Ceguera". Este congreso, organizado por la Fundación Lucha contra la Ceguera en Chile (FUNDALURP), congregó a destacados investigadores y especialistas de Estados Unidos, Puerto Rico, Chile y España para discutir los avances más recientes en terapias e investigación contra la ceguera.
3. Jornada de concienciación de la Sordoceguera en el Congreso de los Diputados. Andrés Mayor, estuvo presente el lunes 17 de junio a las 16h, junto a la Federación Española de Sordoceguera (FESOCÉ). Se presentó el 'Mapa 2024 de la sordoceguera en España y propuestas de futuro' en el Congreso de los Diputados de Madrid en motivo del Día Internacional de la Sordoceguera.

Destacaremos además la participación en:

1. PROYECTO de Investigación "TERAPIA DE LA Distrofia Coroidea Areolar Central Asociada al Gen de la Periferina". La Asociación Es Retina en el marco de su compromiso con la investigación mantuvo un convenio de colaboración con la universidad de Alicante (2022/2025) por el que se apoyó económicamente con una cantidad anual de 25000 euros un proyecto de investigación orientado a la búsqueda de una terapia de las Distrofias hereditarias de la Retina (DHR). El investigador principal es el Dr. Nicolás Cuenca Navarro, Catedrático de Biología Celular de la Universidad de Alicante, busca poner las bases preclínicas para la terapia mediante la edición génica de las Distrofias Hereditarias de la retina utilizando como modelo la participación de más de 50 pacientes diagnosticados con el gen de la periferina que causa esta patología. Este proyecto además tiene financiación del Ministerio de Ciencia y de la Unión Europea y ha propiciado más de 15 colaboraciones con grupos de investigación europeos y Estadounidenses. La Asociación Es retina no sólo colabora con la aportación económica sino que somos parte activa en el desarrollo de la acción investigadora aportando muestras y tejidos por parte de las familias y colaborando en la formación de los alumnos de master de dicha universidad aportando la perspectiva del paciente en la labor de investigación.
2. Participación en tesis doctorales: tesis doctorales por parte de las doctorandas Dña. Henar Albertos Herranz y María José Ruiz Pastor obteniendo en ambos casos la calificación de doctorado internacional con la máxima distinción. Durante este año 2024 este proyecto ha propiciado la lectura de dos tesis doctorales a las que hemos asistido por parte de la Asociación Andrés Mayor Lorenzo y Jesús Delgado Fernández.
3. Colaboración en la Red UNICAS para el diagnóstico pediátrico precoz de enfermedades raras y con el Hospital San Juan de Dios. "El camino hacia el diagnóstico es largo y complejo, pero ÚNICAS permite encontrar un resquicio de esperanza" Ante la dificultad de acceso a centros especializados según el lugar de residencia de las familias, tener un equipo que comprende la enfermedad y trabaja de forma interconectada, lo cambia todo. En la fase inicial de definición, los diferentes grupos funcionales donde estamos presentes los pacientes fuimos parte activa, aportando nuestra visión, compartiendo conocimientos y brindando nuestro feedback en las reuniones con otros grupos.
4. Participación en Patients Journey: El viaje del paciente de las Distrofias de Retina en Asturias. La Asociación Es retina ha colaborado con Johnson and Johnson en la descripción de cómo los pacientes y las familias pasan de notar la pérdida visual hasta llegar al tratamiento tomando como modelo la experiencia del primer tratamiento mediante terapia génica de una distrofia de retina como es el medicamento Luxturna de la compañía NOVARTIS y que ha permitido que una joven asturiana haya recuperado visión. Así, se han descrito las diferentes maneras de incorporación al sistema sanitario vía atención primaria, urgencias hasta la consulta especializada y la derivación a la unidad de Distrofias de retina de la que forma parte nuestra Asociación en el HUCA. Las dificultades de acceso a un diagnóstico genético imprescindible para el acceso al tratamiento y su correspondiente derivación a los Centros de Referencia Estatales de Distrofias de Retina en Barcelona y San Sebastián para su valoración y aplicación de la terapia disponible. Actualmente hay varios ensayos clínicos en humanos próximos a su finalización que permiten ser optimistas en el sentido de que más pacientes puedan beneficiarse de estas nuevas terapias. La Fundación Jiménez Díaz en Madrid tiene 6 pacientes con retinosis pigmentaria ligadas al cromosoma X con el gen RPGR que podrían abrir el camino a un nuevo tratamiento en los próximos dos años y es necesario detectar a estos pacientes que podrían ser objeto de esta terapia.
5. Colaboración con el SIERA. El Sistema de Información en Enfermedades Raras de la Consejería de Salud del Principado de Asturias junto con la unidad de Distrofias de la retina del HUCA está realizando un trabajo de registro de estos casos para evaluar la idoneidad de estos pacientes en un futuro tratamiento y la Asociación colabora en esta labor junto con el Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO)
6. Colaboración con la Unidad de Distrofias de la Retina del HUCA. Colaboración con AVE, FEDER y otras entidades relacionadas con la investigación y el ámbito sociosanitario. Se mantuvo trabajo en red con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), siendo nuestro presidente su representante territorial en Asturias. Podemos destacar el encuentro que se celebró en nuestra sede ovetense entre las entidades de EERR de nuestra comunidad, con el presidente de FEDER Juan Carrión. Además, se ha participado en el acto Nacional de las Enfermedades Raras celebrado en Sevilla, la Asamblea General celebrada en Madrid y en las correspondientes Juntas Directivas presenciales en Madrid y Murcia. Las acciones en colabora con Acción Visión España (AVE) también fueron continua, siendo nuestro presidente, el presidente de AVE. Colaboramos en todas las campañas y acciones relacionadas con la baja visión, en lo que va de año se han realizado un total de 10 proyectos en común.



La Asociación Es Retina ha colaborado durante el año 2024 también con diferentes agentes de salud donde incluimos a la industria Farmacéutica que al final es la responsable de introducir los tratamientos en la consulta oftalmológica.

A. Recursos humanos asignados a la actividad²¹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0,73
Personal con contrato de servicios	0,11
Personal voluntario	2

B. Coste y financiación de la actividad

COSTE ²²	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	26.661,17
d. Ayudas monetarias	25.000,00
e. Ayudas no monetarias	0,00
f. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	1.661,17
Aprovisionamientos	5.417,69
f. Compras de bienes destinados a la actividad	29,24
g. Compras de materias primas	0,00
h. Compras de otros aprovisionamientos	5.388,45
i. Trabajos realizados por otras entidades	0,00
j. Perdidas por deterioro	0,00
Gastos de personal	24.713,69
Otros gastos de la actividad	8.773,07
l. Arrendamientos y cánones	449,76
m. Reparaciones y conservación	438,42
n. Servicios de profesionales independientes	2.024,82
o. Transportes	2.159,81
p. Primas de seguros	61,89
q. Servicios bancarios	198,55
r. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	1.915,28



s. Suministros	1.455,48
t. Tributos	0,00
u. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00
v. Otras pérdidas de gestión corriente	69,08
Amortización de inmovilizado	512,57
Gastos financieros	0,00
Diferencias de cambio	0,00
Adquisición de inmovilizado	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	66.078,20

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	5.000,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²³	0,00
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²⁴	4.039,06
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00
Ingresos con origen en la Administración Pública ²⁵	28.585,24 €
d. Contratos con el sector público	0,00
e. Subvenciones	28.585,24
f. Conciertos	0,00
Otros ingresos del sector privado	28.453,90 €
d. Subvenciones	392,44
e. Donaciones y legados	17.000,00
f. Otros	11.061,46
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	66.078,20

c. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

El impacto de las acciones de incluidas aquí supera las 1000 personas.

Clases de beneficiarios/as:

Personas con discapacidad visual y baja visión, afectadas por retinopatías degenerativas y sus familiares.



Sociedad asturiana y española en general.
Comunidad científica.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:²⁶

Se es una persona afectada por una retinopatía degenerativa, con discapacidad visual y / o baja visión. Ser familiar de alguna de estas personas.
Tener interés en colaborar o participar en cualquiera de los servicios de esta actividad. Todas las actividades son abiertas, y no sólo dirigidas a las personas asociadas.
La sociedad en general se beneficia de las acciones de fomento de la investigación.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

De alta intensidad puesto que la gran mayoría de personas beneficiarias se beneficia de los resultados de varias actividades a la vez. La unidad de control y seguimiento trabajó de manera continuada desde las OAE de Oviedo, Gijón, y Avilés en la coordinación de estudios genéticos, la elaboración de árboles genealógicos, etc.
Se desarrollaron Aulas de salud. Aunque sea una actividad puntual, la difusión sobre aspectos sociosanitarios y científicos es constante a través de diversas actividades.
Las actividades en red, la relación institucional y con grupos científicos ocupó gran parte del trabajo de la Junta Directiva.

d. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Se mantuvieron las acciones de control de la enfermedad en el caso de 207 familias. Se mantuvieron 5 aulas de salud con hasta 61 personas participantes. Además, se mantuvieron 7 acciones de trabajo en red y colaboraciones hasta con entidades y organismos y se participó en 3 Congresos. Se realizó la donación de 25.000,00 € al proyecto de investigación de la Universidad de Alicante.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Consideramos que con el desarrollo de esta actividad y estos servicios se ha alcanzado un alto nivel de consecución de los siguientes fines estatutarios:

1. Ser interlocutor válido ante los organismos públicos y privados, de carácter local, provincial, regional, nacional, o internacional, haciendo un especial énfasis en los ámbitos europeo e iberoamericano, en los asuntos de interés común que afecten a las personas afectadas de patologías visuales y a otros grupos de interés en la visión.
2. Fomentar la consideración de estas patologías como una prioridad de salud pública.
3. Fomentar el conocimiento e intercambio entre afectados, asociaciones, profesionales, instituciones, implicados en las patologías de la visión.
4. Fomentar la promoción de medidas legislativas en la lucha contra la ceguera.
5. Contribuir al conocimiento, estudio y asistencia de las patologías visuales.
6. Promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales, necesarios y adecuados para el tratamiento de las personas con patologías visuales.
7. Promover la investigación científica de las patologías visuales.
8. Dar publicidad y divulgación de los problemas psicológicos, sociales y de cualquier índole de las personas con patologías visuales.
9. Promover el establecimiento de estructuras participativas a nivel regional y/o nacional y/o internacional que posibiliten una mayor y mejor participación de las personas afectadas con patologías visuales, sus familias, así como de las asociaciones que los representan.

Denominación de la actividad²⁷

COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL.

Servicios comprendidos en la actividad²⁸

1. Mantenimiento de plataformas, webs y redes sociales.
2. Colaboración con otras entidades y trabajo en red.
3. Actividades de Sensibilización.
4. Acogida y formación de voluntariado.
5. Mantenimiento, gestión, coordinación y asistencia al del equipo de voluntariado.
6. Presencia social y en los medios de comunicación.

Breve descripción de la actividad²⁹

Se incluyen muchas actividades de difusión y sensibilización:

1. Servicio de difusión masiva de la información actualizada.

Se realizaron acciones de documentación y actualización en avances en investigación para poder dar soporte al resto de actividades, participando en hasta 16 acciones relacionadas. Mucha información se dispuso en la web www.esretina.org, con un total de 48 noticias en total. También se llevó a cabo el mantenimiento de la plataforma formativa www.conticgo.net, donde se



crearon 98 entradas, con 12954 visitas.

También se difundió información desde la lista de correo Es Retina y mantuvieron todos los perfiles en redes sociales, donde contamos con más de 5000 seguidores, con 2,57 K suscriptores en you tube. Donde se han dispuesto las conferencias y exposiciones.

Se editaron también 100 libros de “miradas que dicen mucho” Retinosis y otras enfermedades de la retina.

2. Colaboración con otras entidades y trabajo en red con entidades sociales

La relación con otras entidades de voluntariado ha sido constante, con la Plataforma del Voluntariado, MDN, etc. Algunas de las actividades y redes en relación con el voluntariado y la participación social que podemos destacar:

- Participación en el Consejo del voluntariado.
- Participación en la Plataforma del voluntariado de Asturias
- Representantes en la Mesa del Tercer Sector.
- Participación en la mesa del Voluntariado de Avilés y en todas las actividades formativas. Entre ellas el “IV Encuentro de Voluntariado de Avilés”. Jueves 13 de junio en el Centro de Servicios Universitarios de Avilés.
- Participación en el espacio A Quemarropa de la Semana Negra, en colaboración con el Foro Social de la Discapacidad Visual.
- Participación en el Congreso de Voluntariado de Avilés, los días 4 y 5 de diciembre.
- Jornada de formación en Lugo de Llanera. El jueves, 9 de mayo, en el Encuentro de Entidades de Voluntariado del Principado de Asturias.

3. Actividades de Sensibilización.

3.1. “La retinosis y la baja visión van a la Escuela”: se desarrollaron talleres en 14 centros educativos, con un total 1304 alumnos y alumnas receptores de los talleres. En los mismos se trabajaron aspectos relacionados con la discapacidad y la acción voluntaria. Con parte teórica y práctica, con no más de 25 alumnos en cada taller.

3.2. Participación en Ferias, talleres y actividades de sensibilización en colaboración con otras entidades:

- Actividad de responsabilidad social educativa de la zona Oeste, en colaboración con MDN. Esta actividad incluye una feria asociativa en La Algodonera, dirigida a estudiantes del IES Feijo y Mata Jove, y un reto en el que las personas jóvenes se desplazarán a nuestra asociación para realizar una acción de servicio y aprendizaje. Recibieron formación de cómo pueden colaborar como personas voluntarias.
- Participación en la Feria de Ventanielles “El barrio que quiero XIII”, feria asociativa; donde se realizaron actividades interactivas y talleres para sensibilizar a la comunidad educativa y a la ciudadanía en general sobre la realidad de las personas con discapacidad visual. El 12 de junio de 16:00 a 20:00h.
- Participación en la Feria del Voluntariado de Uniovi, el día 23 de septiembre en el Campus del Cristo, y el 7 de octubre en el aula de Viesques. Durante la semana del 7 de octubre participamos en varias actividades, como la campaña on line, stand en el aula, y talleres.
- Participación en el primer Torneo Marea Rojiblanca organizado por la Fundación del Real Sporting, y en colaboración con la Plataforma del Voluntariado de Asturias se organizó una Feria de Voluntariado, y una exposición sobre el voluntariado dentro de las organizaciones que colaboramos con la Plataforma del Voluntariado de Asturias.
- Participación en el concurso de Carteles “Voluntad.es”, celebración del Día del Voluntariado con Voluntastur, etc. Con el desarrollo de un taller para 30 personas el día de la entrega de Premios, que tuvo lugar el 5 de diciembre.

3.3. Distribución de materiales: 500 trípticos y 1300 gafas de simulación.

- Desarrollo de campañas en redes, con creación de material audiovisual. Como ejemplo podemos incluir el reto “video de sensibilización sobre los problemas de movilidad de las personas con baja visión en nuestra ciudad”, elaborado por estudiantes del Mata Jove.
- Presencia en medios de comunicación: con hasta 10 acciones.

4. Acogida y formación de voluntariado.

A lo largo del año mantuvimos campañas de acogida, pudiendo mantener un equipo con 21 personas activas en el Servicio de voluntariado. En la última etapa del año se acogieron a 5 nuevas personas que iniciaron su actividad voluntaria en 2025.

Se realizaron, además las siguientes acciones de formación:

- Curso de Verano, de 20h de duración. En el que participaron 11 personas jóvenes con ganas de hacer voluntariado en verano.
- Curso de formación desde la plataforma Conticgo, donde fueron formadas 21 personas.

5. Mantenimiento, gestión, coordinación y asistencia al del equipo de voluntariado.

Participaron 21 personas voluntarias en acciones de voluntariado.



6. Presencia social y en los medios de comunicación.

- <https://elpais.com/salud-y-bienestar/branded/lo-que-importa/2024-11-12/cuando-el-mundo-se-apaga-el-dia-a-dia-de-los-pacientes-con-discapacidad-visual.html>
- <https://www.lne.es/aviles/2024/03/15/integrantes-retina-realizan-visita-cultural-99502894.html>
- <https://www.esvision.es/andres-mayor-lorenzo-en-la-radio-del-principado-de-asturias/>
- <https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/impulsamos-junto-con-la-alcaldia-de-oviedo-acciones-para-el-dia-mundial-de-las-er-en-2025>
- <https://www.lne.es/oviedo/2024/11/02/oviedo-postula-acoger-2025-gran-111162184.html>

E. Recursos humanos asignados a la actividad³⁰

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0,50
Personal con contrato de servicios	0,11
Personal voluntario	2

F. Coste y financiación de la actividad

COSTE ³¹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	2.274,38
g. Ayudas monetarias	1.186,00
h. Ayudas no monetarias	0,00
i. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	1.088,38
Aprovisionamientos	7.048,00
k. Compras de bienes destinados a la actividad	1.659,55
l. Compras de materias primas	0,00
m. Compras de otros aprovisionamientos	5.388,45
n. Trabajos realizados por otras entidades	0,00
o. Perdidas por deterioro	0,00
Gastos de personal	15.560,28
Otros gastos de la actividad	7.876,73
w. Arrendamientos y cánones	449,76
x. Reparaciones y conservación	438,42
y. Servicios de profesionales independientes	3.849,43



z. Transportes	92,90
aa. Primas de seguros	61,89
bb. Servicios bancarios	198,55
cc. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	1.261,24
dd. Suministros	1.455,48
ee. Tributos	0,00
ff. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00
gg. Otras pérdidas de gestión corriente	69,08
Amortización de inmovilizado	512,57
Gastos financieros	0,00
Diferencias de cambio	0,00
Adquisición de inmovilizado	0,00
<u>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</u>	33.271,96

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	5.322,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ³²	0,00
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ³³	0,00
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00
Ingresos con origen en la Administración Pública ³⁴	9.458,21 €
g. Contratos con el sector público	0,00
h. Subvenciones	9.458,21
i. Conciertos	0,00
Otros ingresos del sector privado	18.491,76 €
g. Subvenciones	3.182,08
h. Donaciones y legados	5.000,00
i. Otros	10.309,68



FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD

33.271,97

g. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Más de 10000 personas

Clases de beneficiarios/as:

- Escolares participantes en talleres de sensibilización en centros. 1304
- Visitantes de www.conticgo.net : 12954 visitantes de la Plataforma
- 2580 suscriptores de You tube, con 2602 visualizaciones en algunos videotutoriales de manera individual.
- Seguidores en Facebook. 4900
- Impacto mediático y de actividades de sensibilización: 10000 personas.
- 21 personas voluntarias.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:³⁵

No existen. Las actividades están abiertas a cualquier persona.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

La intensidad de atención depende de cada servicio. La que reciben las personas que forman parte del equipo de voluntariado fue intensa, con seguimiento y apoyo continuo. Las personas que participan en las redes sociales también han contado con una actualización continua de contenidos y con una respuesta continua a comentarios, etc. Los talleres desarrollados en centros educativos fueron de entre 1 y 2 horas por grupo de en torno a 25 alumnos. Algunas personas recibieron algún tipo de información de manera puntual, otra muy intensa, como nuestros seguidores en las redes que participaron activamente.

h. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Se mantuvo un equipo de voluntariado con 21 personas activas que prestaron apoyo a las distintas áreas de intervención asociativa. Se desarrollaron 7 acciones en red relacionadas con entidades de voluntariado. Participando en 7 ferias de voluntariado que se suman a estas intervenciones. Se realizaron 2 acciones formativas con 32 participantes. Se impartieron talleres de sensibilización en centros educativos con 1304 impactos. Mantuvimos un total de 6 apariciones en medios de comunicación. Se repartieron hasta 1300 materiales de sensibilización.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

A través del desarrollo de esta actividad y sus servicios hemos contribuido a alcanzar en un alto grado los siguientes fines estatutarios:

1. *Fomentar el conocimiento e intercambio entre afectados, asociaciones, profesionales, instituciones, implicados en las patologías de la visión.*
2. *Reivindicar la inclusión de las personas afectadas a nivel escolar, laboral y en su vida diaria.*
3. *Contribuir al conocimiento, estudio y asistencia de las patologías visuales.*
4. *Dar publicidad y divulgación de los problemas psicológicos, sociales y de cualquier índole de las personas con patologías visuales.*

Todo ello gracias a las noticias y difusión en web y campañas de sensibilización y de fomento del voluntariado. En menor medida se alcanzaron el ayudar a fomentar *La consideración de estas patologías como una prioridad de salud pública*, puesto que a través de la difusión y sensibilización se contribuye a que esto pueda darse a largo plazo.

También el *Ser interlocutores válido ante los organismos públicos y privados, de carácter local, provincial, regional, nacional, o internacional, haciendo un especial énfasis en los ámbitos europeo e iberoamericano, en los asuntos de interés común que afecten a las personas afectadas de patologías visuales y a otros grupos de interés en la visión*, puesto que se han desarrollado múltiples acciones de trabajo en red en con diferentes instancias e instituciones.

Al igual que ha sucedido con *Promover el establecimiento de estructuras participativas a nivel regional y/o nacional y/o internacional que posibiliten una mayor y mejor participación de las personas afectadas con patologías visuales, sus familias, así como de las asociaciones que los representan.*



Denominación de la actividad³⁶

Acciones de apoyo tecnológico para la autonomía.

Servicios comprendidos en la actividad³⁷

1. Servicio de información, asesoramiento, y orientación en herramientas digitales y tiflotecnología.
2. Servicio de formación en tiflotecnología.
3. Talleres formativos en grupo.
4. Creación de materiales de formación en tiflotecnología y difusión de los mismos.
5. Cursos y acciones formativas On line desde la plataforma Conticgo.

Breve descripción de la actividad³⁸

1. Servicio de información, asesoramiento, y orientación en herramientas digitales y tiflotecnología:

De lunes a viernes, de 10:00 a 14:00h, en Oviedo, Gijón y Avilés. Con un total de 129 personas atendidas para solucionar dudas sobre apps, herramientas digitales, actualizaciones, administración digital, etc. Una importante labor ha sido la de orientar en la compra de dispositivos: smartphones, smartwatches, Apple Vision pro, etc.

También se realizado un trabajo de instalación y soporte en domicilios, en Oviedo, Gijón, Avilés, Sama, etc.

Este soporte también se prestó on line para cualquier punto de la geografía del país, con 165 personas atendidas de manera individual y continuada a través de las sesiones on line de www.conticgo.net.

2. Servicio de formación en tiflotecnología:

De lunes a viernes, de 10:00 a 14:00h, en Oviedo, Gijón y Avilés. Con un total de 92 personas atendidas de manera presencial, algunas con hasta 20 sesiones de manejo de tecnología de apoyo para personas con discapacidad visual: apps sonoras a través del Smartphone, IA, lectores, etc.

71 han seguido itinerarios formativos de alta intensidad, con varias sesiones de apoyo.

Este soporte también se prestó on line para cualquier punto de la geografía del país, con 109 personas beneficiarias a través de las acciones de formación on line de www.conticgo.net.

3. Talleres formativos en grupo.

— Taller uso Dexcom G6 y Freestyl Libre Librelink medidor de glucosa. 30 de enero. Con 22 personas participantes.

— Taller práctico “Novedades en apps de apoyo para personas con discapacidad visual”, sobre novedades de interés en aplicaciones para personas con discapacidad visual. De 11:00 a 12:30- 13:00. En Gijón, el 21 de marzo, con 11 participantes.

— Taller “Aplicaciones de IA para discapacidad visual”, el 13 de marzo, en la sede de Oviedo. De 11:00 a 13:00h. Con 16 participantes.

— Taller “Apps Mi carpeta ciudadana, Astur salud, Notifica app y certificado digital”, el 25 de abril en Gijón, de 11:00 a 13:00h. Con 7 personas participantes de manera presencial

— Seminario Ponte al día con tu móvil. El 12 septiembre para 17 personas on line. Cuenta con 118 visualizaciones.

De manera on line se desarrollaron los siguientes Cursos y talleres grupales en directo sobre temas variados: IA, Apps de Administración digital, y manejo de dispositivos de medición de la glucosa. Duración de los cursos: 2horas, formación por el tiflotecnólogo. Para un total de 89 personas de manera directa, y 2580 de manera indirecta

- El 30 de enero se emitió a través de la plataforma la sesión formativa sobre el manejo de Dexcom G6 y Freestyl Libre Librelink medidor de glucosa. En colaboración y el trabajo en red con Asdipas Asociación Diabetes Asturias. Desarrollada a través de la Plataforma y dispuesta también en redes.
- Actualización en apps de Inteligencia artificial. En fechas 13 y 21 de marzo, desde Oviedo y Gijón, pero emitidas en on line, desde la plataforma, en directo para todo el país.
- El 25 de abril se mantuvo una acción formativa desde la plataforma sobre apps de administración digital como Mi carpeta ciudadana, Certificado digital, Notifica app, etc.
- El 12 de septiembre se desarrolló el taller «Ponte al día con tu móvil. Aprende a sacar el máximo provecho de tu dispositivo móvil



4. Creación de materiales de formación en tiflotecnología y difusión de los mismos.

- Destacar que muchos de los materiales accesibles creados están disponibles en el Canal de You Tube, con 2490 suscripciones en You Tube.
- Proyecto TocArte Gijón: audiodescripción de espacios emblemáticos de esta ciudad.
- Desarrollo recetario accesible, como actividad paralela al curso de cocina accesible en formato digital
- Audiotutorial como el uso Dexcom G6 y Freestyl Libre Librelink medidor de glucosa, para personas con retinopatía diabética, surge de una acción formativa.
- Creación de 35 audiotutoriales sobre apps de apoyo, que surgen de las sesiones formativas individuales, y que luego son puestos al servicio de cualquier persona a través de nuestra plataforma www. conticgo.net. Algunos hasta con 1042 visualizaciones
- Creación de 3 videotutoriales de manejo de una freidora de aire, del LIDL. (Unidos a nuestras acciones de formación en su manejo)
- Tutorización de una alumna del Master de Audiodescripción durante el mes de abril, y a un estudiante del Certificado de profesionalidad de dinamización de actividades para personas sordas, durante el mes de septiembre.
- Colaboración con diseño de objetos accesibles de COCOTEX.

5. Cursos y acciones formativas On line desde la plataforma Conticgo.

Se mantuvieron 31 cursos virtuales fijos en activo, con 39 personas formadas (10h por curso).

i. Recursos humanos asignados a la actividad³⁹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1,59
Personal con contrato de servicios	0,22
Personal voluntario	8

j. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁴⁰	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	26,14
j. Ayudas monetarias	0,00
k. Ayudas no monetarias	0,00
l. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	26,14
Aprovisionamientos	10.854,90
p. Compras de bienes destinados a la actividad	78,00
q. Compras de materias primas	0,00
r. Compras de otros aprovisionamientos	10.776,90



s. Trabajos realizados por otras entidades	0,00
t. Perdidas por deterioro	0,00
Gastos de personal	47.598,32
Otros gastos de la actividad	9.531,31
hh. Arrendamientos y cánones	899,52
ii. Reparaciones y conservación	1.315,25
jj. Servicios de profesionales independientes	2.305,74
kk. Transportes	998,14
ll. Primas de seguros	61,89
mm. Servicios bancarios	198,55
nn. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	772,19
oo. Suministros	2.910,96
pp. Tributos	0,00
qq. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00
rr. Otras pérdidas de gestión corriente	69,08
Amortización de inmovilizado	1.537,71
Gastos financieros	0,00
Diferencias de cambio	0,00
Adquisición de inmovilizado	0,00
<u>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</u>	69.548,38

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	1.000,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁴¹	0,00
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁴²	0,00
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁴³	42.428,52



j. Contratos con el sector público	0,00
k. Subvenciones	42.428,52
l. Conciertos	0,00
Otros ingresos del sector privado	26.119,86 €
j. Subvenciones	4.407,14
k. Donaciones y legados	5.853,21
l. Otros	15.859,51
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	69.548,38

k. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

294 de manera directa. 12954 visitantes de la plataforma Conticgo. 2580 suscriptores de You Tube, con hasta 2580 vistas de algunos nuevos contenidos compartidos en 2024.

Clases de beneficiarios/as:

Personas y familias afectadas por retinopatías degenerativas, principalmente familias afectadas por la retinosis pigmentaria, enfermedad de Stargardt (ceguera juvenil), y otras patologías que causan Baja Visión, que según la OMS es "La disminución de las funciones visuales incluso tras un tratamiento y/o corrección refractiva convencional, y cuya agudeza visual es inferior a 6/18 (0,3 AV) o cuyo campo visual es inferior a 20° desde el punto de fijación, pero que usa o podría usar la visión para planificar y/o ejecutar una tarea."

Estas personas cuentan con certificados de discapacidad de hasta un 65%, y sin embargo muchas no son atendidas por la ONCE, al no cumplir los requisitos de ceguera legal, marcados en su afiliación.

Personas voluntarias.

Otras personas interesadas.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:⁴⁴

Para recibir la formación individual es requisito ser una persona con discapacidad visual o ser familiar de una de estas personas. Las actividades formativas on line y otras acciones de difusión están abiertas a cualquier persona interesada.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Las personas que han participado en formación presencial y/o individualizada han tenido una alta intensidad de atención (129), ya que mantuvieron seguimiento e itinerarios formativos. Las personas que realizan acciones desde la plataforma, con 12954 visitantes, recibieron menos intensidad de atención, aunque 165 mantuvieron sesiones virtuales on line de manera individualizada.

L. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Se mantuvo atención de 129 personas desde los servicios de orientación presencial y 165 on line. 92 personas mantuvieron itinerario formativo de manera presencial y 109 de manera on line. 12954 consumidores de contenido. Satisfacción del 90% de las personas participantes, percepción de mejora en la calidad de vida de 90% de las personas participantes y percepción de mejora de la autonomía en el 90%.



Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Los fines estatutarios que se cumplieron desarrollando esta actividad en un alto grado fueron:

1. Fomentar el conocimiento e intercambio entre afectados, asociaciones, profesionales, instituciones, implicados en las patologías de la visión.
2. Reivindicar la inclusión de las personas afectadas a nivel escolar, laboral y en su vida diaria.
3. Contribuir al cuidado, asistencia y protección, tanto social como asistencial de las personas con patologías visuales teniendo en cuenta otros factores de riesgo de exclusión social añadidos tales como la discapacidad, la infancia, la juventud, el género o la inmigración.
4. Promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales, necesarios y adecuados para el tratamiento de las personas con patologías visuales.
5. Crear y fomentar la acogida, orientación e información, tanto de las personas con patologías visuales como de los familiares a cargo de su tutela y cuidado.

En menor medida, y gracias a la plataforma Contiggo se ha conseguido:

- Promover el establecimiento de estructuras participativas a nivel regional y/o nacional y/o internacional que posibiliten una mayor y mejor participación de las personas afectadas con patologías visuales, sus familias, así como de las asociaciones que los representan.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN⁴⁵

A. Medios Personales⁴⁶

- Personal asalariado Fijo

Número medio⁴⁷

Tipo de contrato ⁴⁸		Categoría o cualificación profesional ⁴⁹
1,00	189	AYTE. TITULADA
1,00	189	AYTE. NO TITULADO
0,50	189	AYTE. TITULADA
0,50	189	AYTE. TITULADA
0,50	189	AYTE. NO TITULADO

- Personal asalariado No Fijo

Número medio⁵⁰

Tipo de contrato ⁵¹		Categoría o cualificación profesional ⁵²
0,22	502	AYTE. TITULADA
0,08	502	AYTE. NO TITULADA
0,01	502	AYTE. TITULADA

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio⁵³

Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad

- 1.04 Monitoras de talleres y cursos, audiodescriptoras, creadoras de contenido, auditores y Protección de datos.



B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
3	Contrato de cesión gratuita por parte de entidades públicas: Ayuntamientos de Oviedo, Gijón, y Avilés.	<u>Oviedo:</u> C/ Méjico s/n (Esq. Chile 12). 33011 <u>Gijón:</u> Hotel de Asociaciones Has, Avda. Galicia 62, bajo, sala II. 33212 <u>Avilés:</u> Avda. Gijón Nº 5. 33400

Características

Los 3 locales cuentan con un despacho donde poder organizar las actividades, realizar la atención personalizada, ... en el caso de Avilés solo está disponible una mañana a la semana, a diferencia de los otros en los que tenemos plena disposición. En los 3 casos, existen también unas salas de uso común donde poder desarrollar las actividades con distintos números de público.

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
5	Equipos informáticos	<u>Oviedo:</u> C/ Méjico s/n (Esq. Chile 12). 33011
100	Otros medios materiales con los que contamos: Catálogo de instrumentos de apoyo en el entorno (lupas, telelupas, lector de audiolibros, etc.), teléfonos móviles, tablets.	<u>Gijón:</u> Hotel de Asociaciones Has, Avda. Galicia 62, bajo, sala II. 33212 <u>Avilés:</u> Avda. Gijón Nº 5. 33400

C. Subvenciones públicas⁵⁴

Origen	Importe	Aplicación	
Ayuntamiento de Gijón	FMCYUP, Ent. Juveniles	Miramós por ti	3.388,06 €
Ayuntamiento de Gijón	Fund. Mun. Servicios Soc.	Con otra mirada	4.488,87 €
Ayuntamiento de Avilés	Bienestar Social, Salud	Atención integral Vida autónoma	1.365,00 €
Ayuntamiento de Avilés	Bienestar Social, Salud	Mantenimiento	851,00 €
Ayuntamiento de Oviedo	Servicios Sociales	Vida autónoma (anualidad 2004)	9.000,00 €
Ayuntamiento de Oviedo	Servicios Sociales	Dispositivo de acogida (24-25)	35.486,43 €
Ayuntamiento de Santander	Concejalía Serv. Sociales	Educación y mejora salud escolar	1.092,00 €
Ayuntamiento de Torrelavega	Concejalía Bienestar Social	Visión Inclusiva (23-24)	6.466,32 €
Gov. De Asturias, Conserjería Serv. Dchos Soc.	Irfp Autonómico (2024)	cAPPacitate	14.942,00 €
		Atención sociosanitaria	12.329,00 €
		Con otra mirada	12.225,00 €
		Atención psicosocial	7.994,00 €
		Tienes mucho que ver	4.680,00 €
Gobierno De Asturias, Conserjería Sanidad	Enfermos Crónicos	Participación social e integración	2.637,08 €
		Nueva mirada hacia la Baja Visión	3.223,09 €
Gobierno De Cantabria – Cons. De Sanidad	Atención sanitaria	Prevención y mejora salud ocular	2.712,69 €
		Info y capacitación sobre Baja V.	3.717,39 €
		Beca de Investigación	10.000,00 €
Mrio. de Derechos Sociales y Agenda 2030	Tramo Estatal Irfp (2025)	ConTICgo	20.000,00 €



6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ⁵⁵	Origen ⁵⁶	Importe
No Existen		0,00 €

B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ⁵⁷	Importe
No Existen		0,00 €

7. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

La Junta Directiva coordina y dirige la actividad general asociativa. Las trabajadoras sociales son las coordinadoras de los actividades y servicios en su centro de trabajo respectivo: Oviedo, Gijón y Avilés. La actividad se diversifica en programas, que coinciden con las actividades detalladas en esta memoria. Todas ellas son desarrolladas en todos los centros detallados. A nivel Nacional, las delegaciones se coordinan con la Junta Directiva a través de video conferencia para ir poniéndose en marcha e ir organizando en años sucesivos diferentes actividades. También a través de reuniones presenciales y desplazamientos de la Junta Directiva.



Firma de la Memoria por los miembros de la Junta directiva u órgano de representación de la entidad

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
ANDRES MAYOR LORENZO	PRESIDENTE	
MONICA SUAREZ REGUEIRO	VICEPRESIDENTA	
FRANCISCO ISERN GONZALEZ	SECRETARIO	
BEGOÑA GOYOS CACHO	TESORERA	
MARGARET CREUS VERNI	VOCAL	
LARA FERNANDEZ RODRIGUEZ-SERNA	VOCAL	
YOLANDA MILLAN GONZALEZ	VOCAL	
JESUS ANTONIO DELGADO FERNANDEZ	VOCAL	
FRANCISCO JAVIER SUAREZ REGUEIRO	VOCAL	