MEMORIA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA DE ESPAÑA (FARPE)

AÑO 2024

FARPE

Federación de Asociaciones de
Distrofias Hereditarias de Retina de España

ÍNDICE

1. SALUDO DEL PRESIDENTE 2

2. QUIÉNES SOMOS 3

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES 3

3. QUÉ HACEMOS 4

3.1. SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN 4

3.2. CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN 4

3.3. WEBINARS DIVULGATIVOS: 6

3.4. EVENTOS PROPIOS Y COLABORACIONES 6

3.5. COMUNICACIÓN Y MEDIOS DIGITALES: 7

3.6. ACCIONES DEDICADAS A MEJORAR LA ACCESIBILIDAD 9

3.7. REPRESENTACIÓN INSTITUCIONAL 9

3.8. REDES DE COLABORACIÓN Y ALIANZAS 10

4. NUESTRO EQUIPO 12

3.1 Junta Directiva y Asamblea: 12

3.2. Área de Trabajo Social 13

3.3. Comité Asesor de Expertos (C.A.E.) 13

3.4. Voluntariado: 14

5. COMPROMISO CON LA TRANSPARENCIA Y BUENAS PRÁCTICAS 14

6. HITOS 2024 FARPE 15

7. ASOCIACIONES QUE COMPONEN FARPE Y PRINCIPALES ACTIVIDADES QUE REALIZAN .. 16

7.1. ASOCIACIÓN ANDALUZA DE RETINOSIS PIGMENTARIA (AARP) 16

7.2. ASOCIACIÓN ARAGONESA DE RETINA (AAR) 18

7.3. ASOCIACIÓN DE CASTILLA-LA MANCHA DE RETINOSIS PIGMENTARIA 20

7.4. ASOCIACION DE DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA CANARIAS 21

7.5. RETINA CASTILLA Y LEÓN (ReCyL) 23

7.6. ASSOCIACIÓ RETINA CATALUNYA 25

7.7. ASOCIACIÓN DE RETINOSIS PIGMENTARIA EXTREMEÑA (ARPEX) 27

7.8. ASOCIACIÓN RETINA MADRID (ARM) 29

7.9. ASOCIACIÓN RETINA MURCIA 31

7.10. ASOCIACIÓN RETINA COMUNIDAD VALENCIANA 33

1. SALUDO DEL PRESIDENTE

Desde la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE) y su fundación, la Fundación de Lucha Contra la Ceguera (FUNDALUCE), presentamos esta memoria de gestión con la satisfacción de haber consolidado y ampliado nuestra labor en 2024. Un año que ha estado marcado por la dedicación, el esfuerzo y el compromiso de todas las asociaciones que integran nuestra federación, trabajando por el bienestar de las personas con Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) y otras patologías de la retina.

Desde nuestra fundación en 1990, FARPE ha sido un espacio de unión, reivindicación e impulso para la investigación y el apoyo a los afectados. A lo largo de este año, hemos reforzado nuestra presencia institucional, hemos ampliado nuestras campañas de sensibilización y hemos estrechado lazos con organismos nacionales e internacionales, asegurando que la voz de las personas con discapacidad visual siga resonando con fuerza.

El 2024 ha sido un año de crecimiento y consolidación. Hemos duplicado el número de municipios que se sumaron a nuestra campaña “Luces que Inspiran”, impulsamos iniciativas como “Voces que Transforman” y “Lucy y su Punto de Vista” y fortalecimos nuestra comunicación digital, alcanzando un mayor impacto en redes sociales y medios de comunicación. Además, nuestro compromiso con la investigación se ha visto reflejado en la continuidad de las ayudas de FUNDALUCE y en nuevas colaboraciones con entidades científicas.

Todo este trabajo ha sido posible gracias a la implicación de nuestra Junta Directiva, nuestras asociaciones, voluntarios, profesionales y todas las personas que, con su esfuerzo diario, hacen que FARPE siga siendo un referente en la lucha contra la ceguera y la defensa de los derechos de los afectados.

Esta memoria recoge el fruto de un año de trabajo colectivo y servirá como testimonio de todo lo logrado y del camino que aún nos queda por recorrer. Seguiremos avanzando con la misma determinación, convencidos de que la investigación, la sensibilización y el apoyo mutuo son la clave para construir un futuro más inclusivo para todas las personas con patologías de la retina.

Atentamente,

David Sánchez González

Presidente de FARPE

2. QUIÉNES SOMOS

En 1990, de la mano de un grupo de asociaciones de personas afectadas, nace la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (FARPE).

La motivación que dio lugar a su fundación fue la búsqueda de soluciones a estas patologías visuales, desconocida en aquel momento, y considerada, todavía hoy, dentro del grupo de Enfermedades Raras.

FARPE está integrada por 10 Asociaciones correspondientes a distintas Comunidades Autónomas formadas por afectados de DHR, que trabajan en pro de la mejora de las condiciones de vida de las personas que padecen estas patologías.

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

La misión de la Federación, y de las Asociaciones que la integran, se entiende como la acción de avanzar en el conocimiento de las causas y consecuencias de las Distrofias Hereditarias de Retina, con el objetivo de posibilitar tratamientos que palien sus efectos y en última instancia su curación y erradicación. Estas Distrofias en su evolución pasan por diferentes estadios, fase de diagnóstico, período de baja visión, la duración de esta fase es imprevisible, y en último término pueden llegar a la ceguera, siendo objeto de atención de la Federación todas ellas por igual. De la misma manera, la misión de la Federación se orienta a proteger, asesorar y defender los intereses de las Asociaciones de personas con discapacidad sensorial, en concreto la provocada por las DHR, independientemente de que se encuentren integradas en la Federación o no.

Difundir los avances en el conocimiento de las DHR a cuantos colectivos, en sus distintas circunstancias, se hallen involucrados en la problemática de dichas Distrofias y tiendan a promover el interés general en los distintos aspectos cívicos, educativos, científicos, culturales, sanitarios, de promoción de los derechos humanos, de asistencia social, de cooperación para el desarrollo, del fomento de la investigación, de fomento de igualdad de oportunidades y de promoción y atención a las personas en riesgo de exclusión por razones físicas, psíquicas o sensoriales, y cualesquiera otros de similar naturaleza que les afecten.

Visión: La Federación aspira a convertirse en referente de las Asociaciones de afectados por DHR en particular y de la visión en general, en España, siendo la portavoz ante cualquier estamento. Formar parte del ámbito de la discapacidad globalmente considerada en España, encabezando la visión de derechos y la innovación social en materia de discapacidad, constituyéndose, junto a otras plataformas, como motor del cambio social en la defensa del reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad y de sus familias y su plena inclusión en la sociedad.

Valores: Los valores que inspiran y orientan la actuación de la Federación son los que sustentan la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y además y en concreto los de unidad, cohesión interna, respeto a la diversidad, independencia y neutralidad políticas o ideológicas, igualdad entre mujeres y hombres, funcionamiento democrático, participación, transparencia, calidad, mejora continua, comportamiento ético, ayuda mutua y solidaridad social.

3. QUÉ HACEMOS

3.1. SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

La Federación mantiene una oficina de atención básica en su sede de Madrid, cumpliendo con los estándares de años anteriores y los requisitos establecidos por la Comunidad de Madrid. Este espacio, trabaja en estrecha colaboración con las asociaciones para garantizar una atención de calidad a personas afectadas por Distrofias Hereditarias de Retina y otras patologías de la retina.

Las principales acciones desarrolladas incluyen:

- Atención y asesoramiento: Recepción y gestión de solicitudes de información por parte de personas afectadas, familiares y profesionales, a través de atención presencial, telefónica, correo electrónico y redes sociales.
- Orientación sobre recursos: Información y derivación a recursos públicos y asociaciones especializadas en atención sanitaria, social, psicológica y otros servicios específicos.
- Divulgación y sensibilización: Difusión de información relevante mediante trípticos, guías, página web y redes sociales, contribuyendo así a la visibilidad y concienciación sobre la enfermedad.

Durante el año 2024, se han gestionado las siguientes atenciones directas:

- Nº de atenciones directas: 341 (56,89% mujeres y 43,11% hombres)
- Porcentajes de afectados (79,77%), familiares (5,86%), profesionales (14,37%)
- Atenciones por teléfono (23,9%), correo electrónico (58,46%), redes sociales (13,97%), presencial (3,68%)

Otras atenciones relacionadas son el servicio de información y orientación:

- Nº de socios pertenecientes a las asociaciones que conforman FARPE: 2.885 (en constante cambio).
- Nº personas que forman parte del listado de mailing: 162.

3.2. CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN

“Luces que inspiran: España Ilumina la Retina.”

Con motivo del Día de la Retina, el 29 de septiembre, lanzamos la campaña “Luces que Inspiran: España ilumina la Retina”, invitando a los ayuntamientos a iluminar de azul y verde edificios emblemáticos para dar visibilidad a las enfermedades de la retina y reivindicar más apoyo para la investigación y las personas afectadas.

La iniciativa experimentó un crecimiento notable, pasando de 80 municipios participantes en 2023 a 159 en 2024. Además, animamos a los ayuntamientos a compartir la causa en sus páginas web y redes sociales, amplificando el alcance de la campaña. También impulsamos el uso del hashtag #lucesqueinspiran, fomentando que las personas afectadas y los municipios compartieran imágenes de los edificios iluminados en sus localidades.

Para 2025, nuestro objetivo es expandir su impacto a nivel internacional con el apoyo de Retina Internacional, donde la iniciativa ya ha sido muy bien recibida. Asimismo, buscamos fortalecer su difusión en medios de comunicación y promover una mayor participación ciudadana.

"Voces que Transforman"

El 29 de febrero de 2024, con motivo del Día de las Enfermedades Raras, lanzamos una iniciativa con un vídeo en el que nuestras asociaciones de pacientes abordaban las Distrofias Hereditarias de Retina (DHR) y hacían un llamamiento a la colaboración ciudadana para dar voz a quienes conviven con estas enfermedades.

A partir de esta acción, ampliamos el alcance de la campaña para incluir no solo las DHR, sino también otras patologías de la retina y la baja visión en general. Para ello, creamos un espacio en nuestras redes sociales y página web donde las personas afectadas pueden compartir sus experiencias, ya sea en vídeo o texto.

A través de esta plataforma, hemos visibilizado diversas situaciones reales, como dificultades en oposiciones, barreras en la vida cotidiana—como en bares y espacios públicos—y testimonios personales.

Esta iniciativa tiene un doble objetivo: sensibilizar a la sociedad sobre los retos que enfrentan las personas con discapacidad visual, promoviendo buenas prácticas, y brindar un espacio único dentro de FARPE donde los afectados puedan expresar su realidad y sentirse escuchados.

Nº de publicaciones relacionadas con esta iniciativa: 34.

"Lucy y su punto de vista".

Lucy, una niña con discapacidad visual, nació como una viñeta recurrente en la Revista Visión, apareciendo por primera vez en el nº55. En 2024 sus historias han sido recopiladas en un cómic, convirtiéndose en una herramienta creativa y solidaria para acercar la realidad de las personas con baja visión al público.

Este proyecto no solo contribuye a generar conciencia social sobre la baja visión y las enfermedades de la retina, sino que también impulsa la recaudación de fondos destinados al Fondo de Investigación de la Fundación Lucha Contra la Ceguera.

En 2024, se llevó a cabo la primera exposición de Lucy en Cartagena, con resultados muy positivos:

200 ejemplares impresos del cómic distribuidos.

Publicación en 10 medios externos a FARPE, ampliando su alcance.

Vídeo de la inauguración en YouTube con 240 visualizaciones, aumentando la difusión del proyecto.

De cara a 2025, la iniciativa seguirá creciendo con nuevas exposiciones en diferentes comunidades autónomas, llevando el mensaje de Lucy a más personas y fortaleciendo el apoyo a la investigación.

3.3. WEBINARS DIVULGATIVOS:

Durante el año 2024 se han realizado tres webinars, sobre diferentes temáticas, con profesionales que han colaborado con la federación de forma desinteresada y todos ellos moderados por David Sánchez, presidente de FARPE.

"Del Diagnóstico al abordaje", celebrado el 15 de febrero de 2024, con la participación de los doctores/as Carmen Ayuso, Rosa Coco y Jose María Millán,

Cuenta con 1296 visualizaciones en Youtube.

"Descubriendo la DMAE: diagnóstico y tratamiento", celebrado el 21 de mayo, con la colaboración de la doctora Isabel Pinilla y el doctor Jordi Monés.

Tuvo la participación de 140 asistentes en directo y cuenta con 891 visualizaciones en Youtube.

"Distrofias hereditarias de la Retina y su impacto en la Salud Mental", se contó con la participación de dos profesionales de la psicología Magdalena Belando y Manuel Cruces.

Este evento contó con la asistencia de 84 personas en directo y cuenta con 416 visualizaciones en Youtube.

3.4. EVENTOS PROPIOS Y COLABORACIONES

XXVI Jornada de Investigación Fundación Lucha contra la Ceguera.

Bajo el lema "Retina y Ciencia: visión para mañana", la XXVI Jornada de Investigación de la Fundación Lucha contra la Ceguera tuvo lugar el 24 de octubre de 2024 en la sede del edificio Santander de Madrid. Estas jornadas tuvieron como objetivo sensibilizar a la sociedad, divulgar información relevante y hacer entrega de la ayuda a la investigación otorgada por FUNDALUCE.

En esta edición participaron quince destacados ponentes, entre ellos representantes del ámbito político, la oftalmología, la investigación y la genética.

La ayuda de investigación fue otorgada a el Dr. Enrique de la Rosa por su proyecto titulado: "Identificación de pequeños péptidosderivados de BoxA (subpéptidos) como posibles terapias parala Retinosis Pigmentaria". Que se llevará a cabo en el Centro de Investigaciones Biológicas Margarita Salas.

El evento contó con una asistencia presencial de 72 personas (aforo completo) y ha alcanzado 905 visualizaciones en YouTube.

Como novedad, este año se entregó por primera vez el reconocimiento "Retina de Honor" a dos ex miembros de la asamblea (Albert Español y Jordi Palá, representantes de La Asociación Retina Cataluña), en reconocimiento a su destacada trayectoria en el mundo asociativo y sus valiosas contribuciones.

100 Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología.

FARPE participó activamente en este congreso celebrado en Madrid en esta ocasión. En el marco de las reuniones satélites, FARPE organizó la sesión titulada "Enfoque

en la Retina: avances y desafíos", que contó con la participación de la doctora Susana Noval y el doctor Juan Donate como ponentes, bajo la moderación del presidente de FARPE.

Además, la federación dispuso de un espacio en el Stand de ONG's, donde pudo dar visibilidad a su labor y al impacto de las Enfermedades Hereditarias de la Retina (DHR).

Como parte de las actividades del congreso, este año también se celebró la Oftalmocarrera Doctor Murube, en la que una parte de los fondos recaudados fue donada a FARPE, contribuyendo a apoyar su misión.

3.5. COMUNICACIÓN Y MEDIOS DIGITALES:

Revista Visión.

Director: Don Andrés Torres

Director Científico: Dr. Salvador Pastor

Es una herramienta de difusión, información y comunicación, en funcionamiento desde 1991. Se publica tanto en formato papel como en formato digital (PDF y audio descargable) disponible en nuestra página web. Su contenido incluye información sobre las asociaciones, las actividades que estas desarrollan, avances médicos, iniciativas de sensibilización y recursos de interés para afectados, familiares y la población general.

Aunque, en línea con la tendencia global, la distribución en formato papel ha disminuido, las descargas de la revista en PDF y audio desde la página web han experimentado un notable aumento, reflejando el interés y la adaptación de los lectores a los formatos digitales.

Actualmente, la tirada de la edición impresa es de aproximadamente 1500 ejemplares por semestre, de los cuales cerca de la mitad se distribuyen gratuitamente en centros médicos, consultas de oftalmología e instituciones de investigación.

Durante 2024 se han publicado los números 64 y 65, consolidando la revista como una referencia clave en el ámbito de las enfermedades hereditarias de la retina y la salud visual.

Revista visión 64: ha tenido 286 descargas en PDF y 33 descargas en audio.

Revista Visión 65: ha tenido 123 descargas en PDF y 52 descargas en formato audio. Hay que tener en cuenta que ha sido publicada a final del año 2024, por lo que las cifra aumentaran en el siguiente año.

Página web

La página web de FARPE es una herramienta clave para la difusión de noticias, información y las actividades de la Federación y sus asociaciones, por ello este 2024, se han destinado esfuerzos en actualizar estructura e información de la página web de FARPE, el cual se encontraba sin actualizar, por falta de recursos desde el año 2012 (a excepción del apartado de noticias y Revista Visión).

De esta forma hemos mejorado su calidad y accesibilidad para los usuarios, especialmente aquellos con discapacidad visual. Se ha trabajado en hacer la web más intuitiva y fácil de navegar, optimizando su estructura y referencias para garantizar información clara y fiable. Asimismo, se ha actualizado la plataforma tecnológica, lo que ha permitido mejorar su rendimiento y reducir costes mediante una gestión más eficiente de los recursos y la optimización del uso de plugins.

Estas mejoras refuerzan el compromiso de FARPE con la transparencia, la accesibilidad y la difusión de información de calidad para todas las personas interesadas.

Durante 2024, se han publicado 91 noticias, consolidándola como un canal esencial para la divulgación.

Redes Sociales

Las redes sociales juegan un papel fundamental en la visibilidad de FARPE y en la conexión con personas afectadas, profesionales y el público en general. En 2024, se ha generado un plan de comunicación: selección de noticias, peridiocidad, etc. Además, se abrió un perfil de Linkedin en verano, con el objetivo de llegar a nuevos públicos y fortalecer la comunicación institucional.
Nº de seguidores a 31 de diciembre: Instagram: 447, Facebook: 1866, X: 1255, Linkedin: 45 y Youtube: 238.
Nº de publicaciones total en redes sociales: 1079 de las cuales 327 fueron publicaciones permanentes y 752 fueron publicaciones efímeras.

Mailing y canales de difusión:

El mailing es una herramienta clave tanto en el servicio de información y orientación como en la estrategia de comunicación y medios digitales. A través del envío de boletines y comunicaciones periódicas, se facilita el acceso a información relevante sobre eventos, investigaciones, recursos y novedades. Actualmente, 162 personas forman parte del listado de mailing, recibiendo información actualizada y fomentando la participación en las iniciativas de FARPE.

Además, se han abierto tres canales de difusión: 2 grupo de difusión por WhatsApp y uno por Facebook.

Grupo de whatsapp “FARPE Joven”.

Desde FARPE, como miembros de Retina Internacional (RI), hemos puesto en marcha una iniciativa para empoderar a los jóvenes dentro de nuestra comunidad de pacientes. Siguiendo el modelo del Youth Council (Consejo Joven) de Retina Internacional, estamos trabajando en la creación de una red juvenil en España, que impulse la conexión, el apoyo mutuo y la participación activa de personas entre 18 y 35 años.

Para facilitar la interacción, hemos creado un grupo de WhatsApp en el que participarán los representantes españoles del Consejo de la Juventud de Retina

Internacional. Este grupo, vinculado a FARPE, servirá como plataforma para canalizar ideas, propuestas y dar voz a una nueva generación dentro de nuestra comunidad.

La iniciativa comienza en diciembre de 2024, por lo que aún no es posible aportar datos específicos, pero confiamos en que marcará un punto de inflexión en la participación y fortalecimiento del colectivo joven.

3.6. ACCIONES DEDICADAS A MEJORAR LA ACCESIBILIDAD

Gusto por la Inclusión:

Gusto por la Inclusión es un proyecto financiado por la farmacéutica CINFA a través de su convocatoria "La voz del paciente", que llevamos a cabo en colaboración con la Asociación "Restaurantes Para Todos". En 2024, iniciamos el trabajo para hacer los restaurantes más accesibles para personas con discapacidad visual, al mismo tiempo que buscamos sensibilizar sobre la baja visión en el ámbito de la restauración.

La iniciativa incluye la implementación de pegatinas con códigos NaviLens, una tecnología similar a los códigos QR, pero adaptada para personas con baja visión, y la incorporación de cartas en braille, lo que mejora la accesibilidad y fomenta un entorno más inclusivo en el sector restaurador.

VILT: European Accessibility Act

Junto a la empresa VILT, participamos en un evento sobre la European Accessibility Act (EAA), que entrará en vigor el 28 de junio de 2025, con el objetivo de garantizar el acceso efectivo a plataformas digitales para todas las personas, sin importar su condición.

Durante el evento, se presentó una demo de OpenText y, gracias a los testimonios de dos miembros de la ejecutiva de FARPE, se expusieron las dificultades que enfrentan las personas con baja visión y ceguera en cuanto a accesibilidad documental. Además, se realizó una labor de sensibilización previa a través del canal de YouTube de VILT y FUNDALUCE, donde se recopilaron testimonios de afectados de las asociaciones de FARPE, visibilizando las barreras de accesibilidad que enfrentan en este ámbito.

Asistentes presenciales: 40 personas de diferentes entidades públicas y privadas.

3.7. REPRESENTACIÓN INSTITUCIONAL

A lo largo de 2024, FARPE ha participado activamente en diversas reuniones, congresos y actos, representando los intereses de la federación y de las personas afectadas por patologías de la retina y baja visión. A continuación, se detallan los eventos y reuniones más relevantes a los que hemos asistido:

- Reunión Fundación Real Madrid – 22 de marzo de 2024.
- Congreso Prorretina Alemania – 11 al 14 de abril de 2024.
- Reunión proyecto RETORNA en Postdam (Alemania) – 12 de abril de 2024.
- X Foro de entidades NOVARTIS – 23 y 24 de abril de 2024.

- Jornada/Taller Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión – 17 de mayo de 2024.
- Asamblea EURORDIS – 22 de mayo de 2024.
- Congreso Retina Internacional Dublín – 4 al 9 de junio de 2024.
- Asamblea de FEDER – 15 de junio de 2024.
- Consejo Sectorial de Discapacidad, Ayuntamiento de Madrid – septiembre de 2024.
- Reunión de trabajadores Johnson & Johnson en Toledo – 25 de septiembre de 2024.
- Congreso ISPOR Barcelona – 18 de noviembre de 2024.
- Encuentro Red del Ojo, Hospital La Paz – 20 al 22 de noviembre de 2024.
- Jornada de Ciencia y Oftalmología "aprendemos de la retina" organizada por la Asociación Aragonesa de Retina – 26 de noviembre de 2024.
- Congreso Internacional "Brain and Chips" – 11 al 13 de noviembre de 2024 (Participación como ponentes, en inglés).
- Jornada sobre investigación en enfermedades raras, organizada por FEDER en Barcelona – 19 de noviembre de 2024.
- Acto institucional Día de la Discapacidad, Ayuntamiento de Madrid – 2 de diciembre de 2024.
- Asambleas de ONERO – realizadas en diferentes fechas durante 2024.

3.8. REDES DE COLABORACIÓN Y ALIANZAS

ALIANZAS CON OTRAS ENTIDADES:

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER): FARPE es miembro de pleno derecho de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). El presidente de FARPE, David Sánchez, ocupa el cargo de tesorero de FEDER, mientras que la vocal de FARPE, Almudena Amaya, forma parte de la junta directiva. Además, el presidente de FARPE, junto con el vocal Germán López, son miembros del patronato de la fundación FEDER.

Retina Internacional (RI); FARPE mantiene una estrecha relación con Retina Internacional, ya que nuestro presidente actual forma parte de su Junta Directiva. Esto asegura una comunicación constante y fluida, con FARPE desempeñando una representación significativa en los ámbitos sanitario y de investigación a nivel global.

Además, dos miembros seleccionados por FARPE integran el Consejo de la Juventud de Retina Internacional, fortaleciendo aún más nuestra presencia y compromiso en la organización.

Observatorio Nacional de Enfermedades raras Oculares (ONERO): FARPE forma parte de esta red nacional constituida por entidades y asociaciones de pacientes de toda España con enfermedades raras oculares. Su objetivo es ayudar a que las personas afectadas por enfermedades raras oculares en España puedan acceder a terapias avanzadas a través de redes europeas de investigación.

Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS): es una alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes y personas afectadas por enfermedades raras. Trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras en Europa y promover la investigación, el acceso a tratamientos

y la defensa de los derechos de los pacientes. FARPE forma parte de esta alianza colaborando de forma activa facilitando información, participación en la asamblea y apoyo a leyes discapacidad de alcance europeo.

COLABORACIÓN CON SOCIEDADES DE PROFESIONALES

Sociedad Española de Oftalmología (SEO): Participación en el 100 Congreso de la SEO, celebrado en Madrid, contribuyendo al intercambio de conocimientos y fortalecimiento de la red profesional en el ámbito de la oftalmología.

Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión (SEEBV): Participación en el Taller de SEEBV, realizado en Madrid, centrado en la actualización de técnicas y recursos para la atención a personas con baja visión.

Sociedad Española de Retina y Vítreo (SERV): Colaboración en la difusión de información relevante sobre patologías de la retina y avances en investigación, apoyando la visibilidad de los temas relacionados con la salud visual.

COLABORACIÓN CON OTROS ORGANISMOS DEL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD

ONCE: FARPE continúa su colaboración con ONCE con el objetivo de fortalecer el trabajo conjunto entre ambas entidades y ofrecer una respuesta más rápida y de calidad a las personas con DHR que padecen ceguera o baja visión. Al igual que en años anteriores, ONCE participó en las XXVI Jornadas FUNDALUCE. Además, en 2024, dedicó el cupón del 29 de septiembre a FUNDALUCE, destacando los logotipos de FUNDALUCE y FARPE como parte de la campaña de sensibilización.

Real Patronato Sobre Discapacidad: Presentación de una propuesta de convenio dentro de la convocatoria establecida para tal fin, con el objetivo de fortalecer la colaboración en el ámbito de la discapacidad.

Consejo Sectorial de la Discapacidad de la Ciudad de Madrid: Órgano de participación ciudadana en el que FARPE ha sido invitada a formar parte como federación, contribuyendo activamente a la elaboración del Plan Estratégico de Atención a la Discapacidad (PEAD) 2024-2027.

OTRAS PARTICIPACIONES:

FARPE es colaborador asociado del **proyecto RETORNA**, una iniciativa europea que busca desarrollar terapias con ARN para tratar enfermedades de la retina y restaurar la visión. Además, ofrece una plataforma internacional para formar jóvenes científicos en el campo de la ciencia de la visión. El presidente de FARPE acudió a la reunión presencial del proyecto RETORNA, celebrada el 12 de abril de 2024 en Potsdam, donde investigadores y doctorandos presentaron sus proyectos y fortalecieron la colaboración en el estudio de terapias con ARN para la visión..

Está inscrita en el registro de Asociaciones del **Ayuntamiento de Madrid**.

Está inscrita como representante de la patología de DHR, en la base de datos de **ORPHANET**.

Es Socia de Honor de la **Fundación de Investigación del Cáncer** de la Universidad de Salamanca, por su compromiso con la investigación biomédica.

4. NUESTRO EQUIPO

3.1 Junta Directiva y Asamblea:

Durante el año 2024 ha habido los siguientes cambios en la Junta Directiva de la Federación:
Dimisión por parte del vicepresidente D. Alfredo Toribio García, representando a la Asociación Retina Castilla y León que dimite de su cargo con fecha 20 de marzo de 2024.
Nombramiento como vicepresidente de D. Rafael Bascón Barrera como representante de la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria a fecha 28 de mayo de 2024.
Cambio de representantes de la Asociación Retina Catalunya en la Junta Directiva y Asamblea de FARPE.

Por lo que a 31 de diciembre de 2024 la Junta Directiva de FARPE queda de la siguiente manera:

Presidente: Asociación Retina Murcia, representante Don David Sánchez González.
Vicepresidente: Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria, representante Don Rafael Bascón Barrera.
Secretaria: Asociación de Castilla-La Mancha de Retinosis Pigmentaria, representante Doña Concepción Gómez Sáez.
Tesorería: Asociación Aragonesa de Retina, representante Don Federico Torralba López.

Vocales:
Asociación Retina Castilla y León, Don Alfredo Toribio García.
Asociación de Retinosis Pigmentaria Extremeña, Doña Purificación Zambrano Gómez.
Asociación de Distrofias Hereditarias de Retina de Canarias, Don Germán López Fuentes.
Asociación Retina Comunidad Valenciana, Doña Almudena Amaya Rubio.
Associació Retina Catalunya, Don Alfons Borrás Brell.
Asociación Retina Madrid, representante Don Mario del Val Martín.

Representantes de la asamblea que no forman parte de la Junta Directiva:
Antonio Espejo Tabasco, por la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria.
Alfredo Lázaro Vallejo, por La Asociación Aragonesa de Retina.
Raúl Gilabert López, por la Asociación de Retina Madrid.
Pedro Herrero Fernández, por la Asociación de Retina Castilla y León.
Marina Ruiz Pons, por la Asociación de Retina Catalunya.
Diego Barroso Asensio, por la Asociación de Retinosis Pigmentaria Extremeña.
Isabel Rosa Sánchez por la Asociación de Retina Murcia.
Jose Joaquin Gil Izquierdo por la Asociación Retina Comunidad Valenciana.

Durante el período que cubre esta memoria se han celebrado las siguientes Asambleas y reuniones de Junta directiva.

FECHA	TIPO REUNIÓN
22 y 23/03/2024	Asamblea General Ordinaria
08/05/2024	Junta Directiva
28/05/2024	Asamblea Extraordinaria
20/06/2024	Junta Directiva
25/10/2024	Asamblea Extraordinaria
28/11/2024	Junta Directiva
30/12/2024	Junta Directiva

3.2. Área de Trabajo Social:

A comienzos de 2024, FARPE contaba con dos trabajadoras sociales: una a jornada completa y otra a media jornada. Gracias al aumento en las subvenciones destinadas a salarios, desde julio ambas profesionales han pasado a estar contratadas a jornada completa, reforzando así la capacidad de atención y gestión de la federación.

El área de Trabajo Social desempeña un papel clave en la organización, gestionando subvenciones, donaciones de entidades y tareas administrativas. Además, impulsa y desarrolla proyectos y actividades, manteniendo un contacto directo con las asociaciones federadas.

Asimismo, es responsable de la sensibilización y visibilidad de las enfermedades de la retina a través de la página web, redes sociales, grupos de difusión y mailing, contribuyendo a una mayor concienciación y alcance.

3.3. Comité Asesor de Expertos (C.A.E.)

El Comité Asesor de Expertos tiene como objeto el orientar y asesorar a FARPE en todos aquellos asuntos científico-médicos relacionados con las DHR, para asegurar un criterio plural y actualizado. Se recurre a su apoyo para la asignación de las ayudas a la investigación de FUNDALUCE, en la emisión de comunicados y toma de posición de FARPE ante la administración sanitaria.
Durante este 2024 se ha aprobado la nueva normativa del CAE, y se ha mantenido una reunión presencial el 24 de Octubre de 2024.
El Comité Asesor de Expertos está formado por:

- Presidenta: Dra. Carmen Ayuso García, Responsable del Departamento de Genética de la Fundación Jiménez Díaz.
- Secretaria: Dra. Rosa María Coco Martín, Catedrática de Oftalmología de la Universidad de Valladolid. Instituto Universitario de Oftalmobiología Aplicada (IOBA).
- Vocal: Dr. Nicolás Cuenca Navarro, Catedrático de la Universidad de Alicante.
- Vocal: Dr. Francesc Palau Martínez, Director del Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER) y jefe del Servicio de Genética del Hospital Sant Joan de Dèu.
- Vocal: Dr José María Millán Salvador, Director General del Grupo de Biomedicina Molecular del Instituto de Investigación La Fe de Valencia.
- Vocal: Dra María Concepción Lillo Delgado, Profesora Titular de la Universidad de Salamanca.

• Vocal, Eduardo Fernández Jover, Catedrático de la Universidad Miguel Hernández y Director de la Cátedra Bidons Egara.
• Vocal, Isabel Pinilla Lozano, Catedrática de Oftalmología de la Universidad de Zaragoza. Oftalmóloga especialista en Retina, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.
• Asesora: Dra. Elvira Martín Hernández, Oftalmóloga de ONCE, experta en baja visión.

3.4. Voluntariado:

FARPE cuenta con la colaboración de diferentes personas para apoyar el desarrollo de los proyectos de la entidad. Durante 2024 han formado parte del equipo de voluntarios 31 personas.
El equipo de voluntariado está formado por los miembros de la asamblea de FARPE y el Comité Asesor de Expertos (CAE), acompañantes para personas con baja visión, miembros del Consejo de la Juventud de Retina Internacional y colaboradores en redes sociales y difusión.

5. COMPROMISO CON LA TRANSPARENCIA Y BUENAS PRÁCTICAS

En 2024, la entidad ha reforzado su compromiso con la transparencia, la ética y la gestión responsable mediante la aprobación de documentos clave: el Código Ético, el Código de Buen Gobierno, el Plan de Igualdad 2024-2027 y el Plan de Voluntariado 2024-2025. Todos ellos se encuentran publicados en la página web.

Estos instrumentos garantizan un marco de actuación basado en valores como la integridad, la equidad y la participación, asegurando el cumplimiento de buenas prácticas en la toma de decisiones, la gestión de recursos y la relación con nuestros grupos de interés. Con estas medidas, seguimos avanzando hacia una organización más abierta, inclusiva y alineada con los principios de buen gobierno.

6. HITOS 2024 FARPE

En 2024, FARPE ha logrado importantes avances en diversas áreas. Este apartado recoge los principales hitos que han marcado el año:

- Nos hemos presentado a 13 convocatorias de ayudas públicas y privadas durante 2024, de las cuales nos han concedido 7 y una está a la espera de resolución. Esto implica que nos han concedido 4 ayudas más con respecto al año 2023.
- Respecto a 2023, se han aumentado en un 25 % el dinero recibido de ayudas en concurrencia competitiva.
- Hemos conseguido la subvención del IRPF para el año 2025 (convocatoria de 2024), subvención que no se recibía desde hacía años.
- Se ha podido contar con dos personas contratadas a jornada completa desde la segunda mitad del año, con intención de que se mantenga en 2025.
- Un total de 7 farmacéuticas han colaborado económicamente con actividades de la federación,
- Hemos estado presentes en más de 20 actos, eventos y reuniones con diferentes entidades del ámbito público y privado, realizando representación institucional tanto de FARPE como de FUNDALUCE.
- Este 2024, se han implementado dos campañas nuevas de sensibilización y visibilidad: Voces que Transforman y Lucy y su Punto de Vista.
- Se han duplicado el número de municipios que se ha unido a la campaña “Luces que Inspiran” por el Día de la Retina.
- Aumento considerable de presencia en redes, 1079 publicaciones y aumento de seguidores en redes sociales en general, siendo en Youtube de un 128.85% y en Instagram de un 78,8% con respecto al año 2023.
- Se han optimizado procedimientos internos y se han establecido nuevas estrategias y marcos de actuación, fortaleciendo la gestión y transparencia de la organización.

7. ASOCIACIONES QUE COMPONEN FARPE Y PRINCIPALES ACTIVIDADES QUE REALIZAN

7.1. ASOCIACIÓN ANDALUZA DE RETINOSIS PIGMENTARIA (AARP)

Nº DE PERSONAS ATENDIDAS EN EL AÑO: 80 personas. De los cuales 91,23% eran afectados y 8,75% familiares.
40 % hombres y 60% Mujeres.
Nº DE SOCIOS QUE TIENE LA ENTIDAD EN EL AÑO: 360 socios. De los cuales 93,06% eran afectados, 6,94% familiares, 97,2%€ adultos y 2,78% niños, 41,67% hombres y 58,33% mujeres.

JORNADAS
Asistencia al acto del 25º aniversario de FEDER. 5 Marzo de 2024
Asistencia a la Asamblea General de FARPE-FUNDALUCE 26 de marzo de 2024
XXVI Jornadas de Investigación FUNDALUCE 24 octubre 2024

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y VISIBILIZACIÓN

- Redes Sociales.

Durante todo el año 2024, se han realizado labores de información, divulgación sobre aspectos relacionados con las DHR y sus consecuencias, a través de las RRSS de la entidad:
Facebook: @retinanandalucia
Instagram: @retinaandalucia
X: @retinaandalucia

- Formación al claustro de profesores del CEIP San Nicolás de Adra (Almería) en noviembre 2024.

Se puso en marcha un proyecto piloto de sensibilización y formación al claustro de profesores de un centro educativo. En este caso era para facilitar el día a día de dos profesores con baja visión. Algo que se va a extender a otros centros educativos de Andalucía, instituciones y entidades sociales y organizaciones ciudadanas, dentro del objetivo de visibilización de las DHR y sus consecuencias.

RECAUDACIÓN DE FONDOS Y OBTENCIÓN DE RECURSOS

- Pulseras solidarias de la AARP.

En 2024 se han seguido distribuyendo y vendiendo pulseras solidarias de la AARP, con el objetivo de visibilizar las DHR y sensibilizar sobre ellas.

- XIV Marcha Ciclista Nocturna al Saliente - Memorial Gines Pérez Mateos, en Albox (Almería) 27 septiembre 2024

Otro año más la AARP fue beneficiaria de parte de la recaudación solidaria de la subida ciclista nocturna al saliente, Memorial Ginés Pérez Mateos, en la localidad almeriense de Albox. El socio Juanfran recogió en nombre de la entidad, el dinero recaudado para proyectos de investigación sobre Retinosis Pigmentaria.

- **Venta de Lotería de Navidad con aportación solidaria** (Octubre - diciembre 2024)

La AARP distribuyó para su venta 1.530 décimos de lotería del sorteo extraordinario de Navidad entre sus asociados, logrando una recaudación solidaria que en parte fue destinada al Fondo de Investigación de Fundaluce.

ATENCIÓN A USUARIOS

- **Inicio del proyecto de Acompañamiento Psicológico para personas afectadas por ERO y familiares. Septiembre 2024**

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha financiado, a través del "I Programa Te Acompaño", un proyecto de acompañamiento psicológico para pacientes y familiares con Enfermedades Raras Oculares (ERO) de la AARP. Coordinado por una terapeuta del gabinete "Orienta", se han creado dos grupos: uno para "Estrategias de Afrontamiento" para los afectados y otro de "Acompañamiento psicológico a familiares". Las sesiones, realizadas semanalmente por Zoom, comenzaron en el último trimestre de 2024 y continuarán durante los primeros meses de 2025.

- **Horizontes Compartidos. 19 y 20 octubre 2024**

Bajo el lema "Horizontes compartidos", la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria (AARP) organizó un encuentro y convivencia en Mollina (Málaga) los días 19 y 20 de octubre. Pacientes con distrofias hereditarias de retina y sus familiares participaron en actividades centradas en herramientas para convivir con la pérdida progresiva de visión.

El evento comenzó con un taller de sensibilización sobre la baja visión y la ceguera, donde los asistentes no afectados experimentaron los síntomas a través de gafas de realidad virtual. Además, se realizaron sesiones con un psicólogo para trabajar la autoestima, manejo de la ansiedad y mejorar la convivencia entre afectados y familiares.

Las jornadas finalizaron con la Asamblea General, donde se aprobó la gestión económica y se eligió la nueva junta directiva para el trienio 2024-2027.

- **Sensibilización sobre la pérdida de visión. Diciembre 2024**

Con el fin de facilitar la labor de las personas afectadas de explicar en qué consisten las DHR, sus consecuencias, síntomas y dificultades que ello conlleva en aspectos cotidianos, la AARP ha elaborado un documento explicativo sobre todos estos aspectos. Se ha compartido con todas las personas asociadas y estas a su vez lo han compartido con sus familiares, amigos y personas de su entorno, algo que está facilitando la comprensión, mejorando la ayuda y fomentando la empatía.

ACCIONES MÉDICO-CIENTÍFICAS

- **Convenio de Colaboración con Hospital La Arruzafa**

Durante el año 2024 más de 70 socios de las provincias de Huelva, Córdoba, Sevilla y Cádiz con afectación por una DHR, han sido estudiados oftalmológicamente en el Hospital La Arruzafa de Córdoba, sin ningún coste para los pacientes, gracias al acuerdo de colaboración firmado entre la Fundación La Arruzafa y la Asociación Andaluza de Retinosis Pigmentaria.

7.2. ASOCIACIÓN ARAGONESA DE RETINA (AAR)

Nº DE PERSONAS ATENDIDAS EN EL AÑO: 52 personas. De los cuales 80,77% eran afectados adultos y 3,85% afectados menores, 15,38% familiares.
33,33 % hombres y 66,67% Mujeres.
Nº DE SOCIOS QUE TIENE LA ENTIDAD EN EL AÑO: 135 socios.
53,33% hombres y 46,67% mujeres.
Nº DE COLABORADORES: 25, de los cuales son 96% familiares y el 4% profesionales.
36% hombres, 60% mujeres y 4% no especificado.

JORNADAS
Organización Jornada Médica "Aprendiendo de la retina". 26 de noviembre de 2024 en el Hospital Clínico Universitario "Lozano Blesa" de Zaragoza con una asistencia de 100 personas.
Mesa redonda impartida por 4 profesionales de la genética, oftalmología, optometría (baja visión) e investigación
Charla de AWS IMAGINE ARAGÓN, organizada por la Fundación Ibercaja.
Explicación de una plataforma informática en la "nube" dirigida las ONG´s.
Asistencia en diversas charlas y conferencias, por webinar, organizadas por FARPE y FEDER.

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y VISIBILIZACIÓN
- **Día de las Enfermedades Raras**. El 25 de febrero de 2024 organizado por FEDER-Aragón en la Plaza del Pilar de Zaragoza.
Jornada de difusión de las diversas asociaciones que forman FEDER en Aragón, con una buena cobertura en los medios de comunicación (prensa, radio y TV.)
- **Reunión con la directora general del Servicio Aragonés de Salud** (SALUD) el 13 de marzo de 2024.
Reunión para informarle de nuestros objetivos, actividades y metodología de trabajo, al tratarse de una responsable de nueva incorporación en su cargo.
- Asistencia a un **Acto Protocolario de FEDER-ARAGÓN** el 30 de abril de 2024 en la sede principal de Ibercaja.
- **Charla-Taller con alumnos de Educación Secundaria**. El 16 de abril de 2024 en el I.E.S. "Pedro Cerrada". Utebo.- Zaragoza. Participación de alrededor de 200 alumnos
Mediante charlas explicativas y actividades con el uso del bastón blanco, gafas de simulación de diversas patologías visuales y la práctica de algún deporte adaptado, se dio a conocer al alumnado y al profesorado tanto las diversas adaptaciones tecnológicas disponibles como de las capacidades de las personas con discapacidad visual. El concepto de "accesibilidad universal" fue transversal a lo largo de toda la formada matutina.

RECAUDACIÓN DE FONDOS Y OBTENCIÓN DE RECURSOS

Además de las cuotas anuales de socios/as y colaboradores/as de la AAR y de la subvención anual de FEDER, únicamente se ha recibido una ayuda para material inventariable (ordenador portátil) por un importe próximo a los 500€.

ATENCIÓN A USUARIOS

- **"CAFÉS DE BARRIO"**: cada dos meses aproximadamente. Se organiza un desayuno, al que asisten socios, colaboradores y familiares, con una media de asistentes de 23 personas. Además de potenciar las relaciones interpersonales de los asistentes, la Junta Directiva aprovecha para dar todo tipo de información de interés así como de recoger todo tipo de propuestas.

- **CENA DE LA AAR**: anualmente, se organiza una cena o comida de hermandad, a la que asisten socios, colaboradores, familiares y cualquiera que esté interesado. Asistencia de unas 70 personas. Se potencian las relaciones interpersonales. El presidente realiza un breve resumen de los hechos más relevantes para la Asociación. Se realiza un sorteo de regalos, finalizando con un baile.

- **Atención personalizada a los socios e interesados**: tanto telefónicamente como de forma presencial, se atiende a las personas que acuden al despacho de la AAR.

ACCIONES MÉDICO-CIENTÍFICAS

El contacto con los Servicios de Genética y Oftalmología de los Hospitales de Aragón es fluido y muy satisfactorio, atendiendo con diligencia todas nuestras peticiones y consultas.
Anualmente, se realiza una visita de nuestros socios al Servicio de Genética del Hospital Universitario "Miguel Servet" de Zaragoza.
Así mismo, existe un convenio de colaboración entre este Hospital y diversas entidades de afectados por problemas visuales, mediante el cual impartimos formación a los nuevos facultativos en materia de accesibilidad universal y características personales de nuestro colectivo.
Anualmente, también, médicos de diversos centros médicos públicos, participan en Jornadas oftalmológicas dirigidas a nuestro colectivo.
Tanto en los hospitales como en los diferentes centros de atención primaria, se les hace entrega, de forma periódica, de trípticos informativos de los servicios y fines que ofrece nuestra Asociación, con el fin de poder llevar a cabo posibles derivaciones.
Así mismo, se les hace llegar ejemplares de la revista VISIÓN.

ACTIVIDADES CON OTRAS ENTIDADES

Se colabora activamente con la Delegación Territorial de la ONCE en Aragón y con FEDER-ARAGÓN, formando parte de sus actividades, reuniones y asambleas como miembros de pleno derecho.

Asimismo, como patronos y fundadores de la Coordinadora Aragonesa del Voluntariado, participamos de manera comprometida en todas sus iniciativas.

7.3. ASOCIACIÓN DE CASTILLA-LA MANCHA DE RETINOSIS PIGMENTARIA

Nº estimado de personas atendidas: 60 personas atendidas durante el año sin estimación de porcentajes.

Nº de socios: 99

JORNADAS

Día Mundial de la Retinosis: Primer fin de semana de octubre, con la asistencia de un gran número de afectados dado que la presencia del Dr. Nicolás Cuenca fue un atractivo muy interesante tanto al personal médico presente como a los afectados y familiares presentes en el acto como al público desde las redes sociales. El acto se transmitió por streaming.

ATENCIÓN A USUARIOS

Atendemos a nuestros asociados en nuestra oficina, Casa de Asociaciones, en Casa Carretas de Albacete, todos los miércoles a partir de las 17 h, en donde tenemos el despacho número 2, que es sede no solo para nuestros afectados, sino también lugar de encuentro de todo aquel que tiene interés en la Visión.

ACTIVIDADES CON OTRAS ENTIDADES

Reuniones on line con la **Alianza de las Enfermedades Raras** todos los primeros miércoles de mes. En este grupo que engloba todas las asociaciones de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha hemos encontrado un excelente apoyo y cuentan con nosotros para todo lo que sea menester.

7.4. ASOCIACION DE DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA CANARIAS

Nº DE PERSONAS ATENDIDAS EN EL AÑO: 195 personas. De los cuales 82,1% adultos y 17,9% menores. 65,6% eran afectados, 27,7% familiares y 6,7% profesionales. 57,4 % hombres y 42,6% Mujeres.
Nº DE SOCIOS QUE TIENE LA ENTIDAD EN EL AÑO: 272 socios. De los cuales 79% adultos y 21% menores. 71,3% eran afectados, 25% familiares y 3,7% profesionales. 47,1% hombres, 33,8% mujeres y 19,1% no especificado.

JORNADAS
Día Mundial de las Enfermedades Raras – 29 de febrero: ADISHREC organizó actividades de sensibilización, con la participación de socios y entidades, destacando la importancia de la investigación y el apoyo a los afectados.
Ceremonia de Entrega de Premios FEDER 2024 – 5 de marzo: Reconocimiento a entidades y personas que trabajan por la mejora de la calidad de vida de quienes tienen enfermedades raras.
Simposio sobre nuevas perspectivas en Distrofias Hereditarias de Retina – 24 de mayo: Organizado con el Consejo Territorial de la ONCE en Canarias, reunió a expertos para compartir avances en tratamientos y sensibilización.
Reunión en el Colegio de Farmacéuticos de Las Palmas de Gran Canaria – 26 de junio: Encuentro con otras asociaciones de FEDER para abordar necesidades y estrategias conjuntas.
Reuniones institucionales – 27 de junio:
Con la alcaldesa de Las Palmas de Gran Canaria, para fortalecer el apoyo a las personas con enfermedades raras.
Con la consejera de Sanidad, Esther Monzón, avanzando en la Estrategia Canaria de Enfermedades Raras.
Con la directora de Discapacidad, Dulce María Gutiérrez Suárez, para mejorar la valoración y acceso a servicios.
Reunión sobre discapacidad – 18 de julio: Organizada por la Dirección General del Paciente y Cronicidad, se abordó la implantación de un sistema pictográfico en Centros de Atención Primaria, facilitando la orientación para personas con baja visión.
Jornadas FEDER 2024 – 23 al 27 de octubre: Participación activa en encuentros y establecimiento de nuevas alianzas con entidades y asociaciones de pacientes.
Entrevista sobre el Día Internacional de las Personas con Discapacidad – 3 de diciembre: trabajadora social de ADISHREC, entrevistó a la Vicepresidenta de la Asociación, sobre los logros y retos en las distrofias hereditarias de retina.

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y VISIBILIZACIÓN
Talleres en colegios e institutos: Sensibilización sobre enfermedades raras e inclusión social, con gran participación de estudiantes y docentes en Canarias.

Mejora de la página web: Aunque no se alcanzaron todos los objetivos, se avanzó en su renovación para mayor interacción y difusión de contenidos.
Redes sociales y actividades en línea: Publicación de contenidos informativos y de sensibilización sobre enfermedades raras y los logros de la Asociación.
Participación en ferias y eventos: Stand en la Feria de la Salud con información sobre las distrofias hereditarias de retina y atención a posibles nuevos socios.

RECAUDACIÓN DE FONDOS Y OBTENCIÓN DE RECURSOS
Venta de Lotería de Navidad: Con fines recaudatorios, esta actividad alcanzó una de las cifras más altas de recaudación de los últimos años
Subvenciones: Se obtuvo una subvención del Gobierno de Canarias, que ha sido fundamental para cubrir los gastos de las actividades y proyectos de la Asociación.
Donaciones: Gracias a las donaciones de particulares y empresas, la Asociación pudo cubrir varios de los gastos operativos y financiar iniciativas de sensibilización

ATENCIÓN A USUARIOS
La atención social a los socios/as fue una de las actividades más destacadas del año:
Asesoramiento Personalizado: Los socios/as recibieron atención personalizada para la valoración social y el establecimiento de un plan de actuación, brindando apoyo tanto de manera presencial como telefónica y telemática.
Grupos de Apoyo: Se organizaron talleres y grupos de apoyo emocional online para reforzar el apoyo mutuo entre los miembros de la Asociación y ofrecer un espacio para el acompañamiento emocional.

ACCIONES MÉDICO-CIENTÍFICAS

Colaboración con Universidades y Hospitales: Se dio seguimiento a los acuerdos previos con la ULPGC y se prevé una reunión en 2025 para impulsar la investigación sobre distrofias hereditarias de retina.
Además, en colaboración con el Servicio Canario de Salud, se presentó un **protocolo para el diagnóstico y seguimiento** de estas patologías, que será implementado en los hospitales de Canarias.

ACTIVIDADES CON OTRAS ENTIDADES
Colaboración con FEDER y otras asociaciones: ADISHREC colaboró con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en la organización de actividades para la sensibilización sobre las enfermedades raras.

Reunión en el Colegio de Farmacéuticos de Las Palmas en el mes de junio.

Colaboración con ASENECAN y D´Genes Cebras

OTROS

Revista Visión: Se evaluó la distribución semestral de la revista Visión en formato físico, y se está considerando su transición a formato digital para promover la sostenibilidad, aunque aún se mantiene la versión impresa debido a la preferencia de algunos socios.

7.5. RETINA CASTILLA Y LEÓN (ReCyL)

Nº DE PERSONAS ATENDIDAS EN EL AÑO: 180 consultas.
52,7% hombres y 47,3% Mujeres.
Nº DE SOCIOS QUE TIENE LA ENTIDAD EN EL AÑO: 200 socios.
50,5% hombres y 49,5% mujeres.

JORNADAS
La asociación ReCyL ha participado en diferentes eventos de investigación, como son las XVI Jornadas de Investigación Fundación Lucha Contra la Ceguera, donde profesionales de diversos ámbitos exponían información relacionada con la retina: nuevas investigaciones, nueva tecnología, etc.
Participación activa en los webinar organizados por FARPE: "Del diagnóstico al abordaje – Distrofias Hereditarias de Retina"; "Descubriendo la DMAE: Diagnóstico y tratamiento. Un diálogo con especialistas" y "El impacto de las distrofias hereditarias de la retina en salud mental".

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y VISIBILIZACIÓN
Tu mirada cuenta: Programa de difusión y sensibilización sobre las Distrofias Hereditarias de la Retina y la Baja Visión en la Provincia de Valladolid: Dicho programa busca ofrecer una sensibilización y visibilización en aquellos municipios de menos de 20.000 habitantes, para que los ciudadanos comprendan que existen diversos tipos de patologías visuales y cómo afectan a las personas.
Humanización de los espacios hospitalarios: Tratamos de dar a conocer cómo ven los pacientes afectados por distintas patologías oftalmológicas (cataratas, degeneración macular, retinopatía diabética, glaucoma, patología corneal, stagardt, retinosis pigmentaria, ...) a través de diferentes fotografías colocadas en varios centros hospitalarios de la ciudad de Valladolid. Esta iniciativa ayuda a comprender el campo visual provocado por estas dolencias.
- **Miradas:** La misión principal de esta actividad es formar a la ciudadanía de Castilla y León, proporcionándoles conocimientos para mejorar sus relaciones interpersonales y saber cómo tratar a las personas afectadas por una DHR
A través de la iniciativa **LUCES QUE INSPIRAN** organizada por FARPE, los edificios de diferentes municipios de toda España se iluminaron de colores azul y verde el día mundial de la retina, coincidiendo este año con el 29 de septiembre, con el objetivo de dar visibilidad sobre la retinosis pigmentaria. ReCyL ha participado en esta iniciativa a través de la iluminación de diferentes edificios emblemáticos de municipios de Castilla y León.
A través de las **redes sociales** se hace un tremendo trabajo de divulgación, para tratar de llegar a personas de todo tipo de edades de manera más directa: Instagram, Facebook y YouTube son algunos de los medios donde estamos más presentes.

RECAUDACIÓN DE FONDOS Y OBTENCIÓN DE RECURSOS

Hemos recaudado el dinero suficiente para poder seguir realizando las actividades que desarrolla nuestra entidad.

ATENCIÓN A USUARIOS

Tanto la Trabajadora Social de nuestra entidad, como la Junta Directiva, se encargan del **Servicio de Información y Orientación** a nuestras familias presencialmente, por vía telefónica, o mediante correo electrónico. Durante el 2024, se han dado respuesta a un total de 180 consultas.

- Llevamos a cabo la **Unidad de Control y Seguimiento en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid**. Se realiza cada dos años y consiste en llevar a cabo un control de la evolución de las diversas patologías de los socios y socias, independientemente de su residencia. Como fue realizada en el año 2023, ya se está planificando su ejecución para el año 2025.
- Realizamos una **asamblea general ordinaria**. Este año contamos con la participación de la Dr. Rosa Coco, quién puso en común los últimos avances y resultados de los estudios y posibles tratamientos que están por llegar.

También nuestra trabajadora social expuso cuál es el trabajo tan indispensable que realiza en la asociación. Por último, finalizamos con una comida de hermandad donde tratamos de mejorar los lazos de las personas que forman nuestra asociación.

ACCIONES MÉDICO-CIENTÍFICAS

Numerosas personas asociadas a ReCyL se han inscrito en el Registro de Pacientes con Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III de Madrid, Centro de Referencia Nacional e Internacional en investigación biomédica.

ACTIVIDADES CON OTRAS ENTIDADES

Recyl es miembro y participa activamente en otras entidades de carácter nacional, como son las siguientes:

- **FARPE**: Federación Española de Distrofias Hereditarias de Retina en donde es miembro de la Junta directiva, así como en la Comisión de Relaciones Institucionales.
- **FUNDALUCE**: Fundación de Lucha Contra la Ceguera, en la que participa activamente aportando medios humanos y económicos.
- **FEDER**: Federación Española de Enfermedades Raras, en donde es miembro de pleno derecho haciéndose eco de los trabajos y acciones relativos a nuestras enfermedades.
- **Universidad de Valladolid**, con la que tenemos firmados convenios de colaboración, y especialmente en el grado de Trabajo Social, en la que todos los años un estudiante hace las prácticas en nuestra asociación.
- **Universidad Oberta de Cataluña**, con la que tenemos firmado un acuerdo de colaboración.
- **IOBA de Valladolid**, donde estamos especialmente activos debido a diversos estudios realizados por esta entidad y en donde la asociación ha proporcionado pacientes.
- **Hospital Río Hortega** donde venimos colaborando más de veinte años con la Unidad de Control y Seguimiento.
- Contacto continuo con la **Gerencia de Salud de Castilla y León**, donde exponemos temas fundamentales para la Asociación y las personas afectadas por estas enfermedades, como es la necesidad de realización del estudio genético de las personas afectadas por DHR.

7.6. ASSOCIACIÓ RETINA CATALUNYA

Nº DE PERSONAS ATENDIDAS EN EL AÑO: 87 atenciones.
50% hombres y 50% mujeres.
Nº DE SOCIOS QUE TIENE LA ENTIDAD EN EL AÑO: 597 socios.
50% hombres y 50% mujeres.

JORNADAS

Día Mundial de las enfermedades raras, 29 de febrero
Miembros de la junta de la asociación asistieron a la 17ª Jornada de la Plataforma de Malalties Minoritàries de Catalunya en el antiguo Hospital de Sant Pau. Bajo el lema europeo "Strong, Proud and Many" y el catalán #JuntsFemPinya, se destacó la importancia de la formación y divulgación para una sociedad más inclusiva, brindando herramientas a los afectados y su entorno para que participen en decisiones sobre ética, investigación y acceso a medicamentos, promoviendo la equidad.

Las enfermedades minoritarias: todo un reto para la bioética, 11 de Julio.
Asistencia a las conferencias Josep Egozcue organizadas por la Fundación Grífols. En ellas se trataba el reto que las enfermedades minoritarias suponen para la bioética, y se comentó el tema de los medicamentos huérfanos y la necesidad de comunicación entre multinacionales farmacéuticas y Ministerio para impulsarlos.

Jornada **enfermedades minoritarias Facultad de Biología.** 25 de octubre
Retina Cataluña participó en la "Jornada de Enfermedades Raras, Minoritarias y Complejas" en la UB. Su secretario destacó la necesidad de mejor financiación y el reconocimiento de la genética clínica como especialidad. También se debatió la colaboración entre asociaciones, aunque Retina Cataluña señaló que FEDER ya cumple ese papel.

Jornada FEDER "El movimiento asociativo: la llave de la ciencia". 19 de noviembre
El 19 de noviembre, 3 miembros de la Junta fueron a la jornada FEDER "El movimiento asociativo: la llave de la ciencia". Allí, las asociaciones de pacientes reclamaron más financiación, y se subrayó la importancia de la investigación en enfermedades minoritarias. La jornada se hizo al Museo de la Ciencia – Cosmocaixa de Barcelona.

Jornada divulgativa anual. 23 de noviembre
Jornada Divulgativa de Retina Cataluña organizada el 23 de noviembre. Se llenó el aforo del salón de actos de la sexta planta del edificio de ONCE Cataluña. Además, se registraron 27 personas para seguir la jornada por vía telemática. La primera ponente de la jornada fue la psicóloga Begoña Redalt, muy celebrada por su conferencia "La gestión emocional cuando vivimos situaciones difíciles". Después intervino un equipo multidisciplinar del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau bajo el título "Del gen al genoma: conceptos básicos de genética y su aplicación en el estudio de enfermedades hereditarias". Integraban este equipo la genetista Adriana Lasa, la oftalmóloga Sabina Luna y la otorrinolaringóloga María de Prado Venegas. Las tres doctoras se dirigieron a los pacientes con síndrome de Usher para explicarlos cómo hacen el seguimiento de sus casos.

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y VISIBILIZACIÓN

Día mundial del GEN, 25 de Abril

Con motivo de este día, Retina Cataluña acudió a una concentración en la Plaza Sant Jaume de Barcelona, para reclamar la especialidad de genética clínica, puesto que España es el único país europeo que todavía no cuenta con esta especialidad. Estas concentraciones se han hecho a nivel estatal, promovida por la "Plataforma por la especialidad de la genética clínica". En ella han intervenido médicos, genetistas y asociaciones de pacientes, donde un miembro de Retina Cataluña, ha remarcado la necesidad de dar prioridad a esta cuestión.

ATENCIÓN A USUARIOS

La Asociación brinda apoyo en temas habituales como la información sobre la obtención de la incapacidad, el conocimiento de la enfermedad y otros aspectos relevantes para los afectados.

Además, se ofrece un **servicio de asesoramiento jurídico gratuito**. Un día al mes, un abogado visita la Asociación para responder las consultas jurídicas de los socios sobre cualquier materia que necesiten.

Café con nuestros socios. 26 de septiembre por la tarde.

El jueves 26 de septiembre se hizo el primer encuentro informal de socios. Esta actividad tiene la voluntad de continuar celebrándose. Se hizo a la terraza del Café Ilusión y asistieron 25 personas, 10 de las cuales eran miembros de la Junta. intervinieron el presidente, Alfons Borràs, el socio Víctor Berlanga, impulsor de la actividad, y varios asistentes. Se decidió reencontrarse en noviembre y crear un grupo de WhatsApp propio.

ACCIONES MÉDICO-CIENTÍFICAS

Reunión proyecto Síndrome de Usher con médicos del Hospital de Sant Pau. 27 de septiembre.

Miembros de la Junta Directiva se reunieron en el edificio ONCE con las doctoras del hospital de Santo Pablo, Luna (Servicio de oftalmología), Lasa (Servicio de genética) y Venegas (Servicio de *ORL). Nos explicaron el proyecto multidisciplinar que acaban de poner en marcha dirigido a los pacientes afectados por Síndrome de Usher con la intención de agilizar el diagnóstico y reducir el número de visitas que tendría que hacer el paciente en un proceso normal.

"**2º Curso de hipoacusias neurosensoriales hereditarias". Hospital de Sant Pau.** 8 de noviembre.

Un equipo multidisciplinar del Hospital de Sant Pau de Barcelona celebró un curso relacionado con las sorderas congénitas. Con la asistencia de miembros de Retina Cataluña, se expuso el diagnóstico, tratamiento y prevención de las hipoacusias neurosensoriales hereditarias. Dado que en nuestra asociación tenemos varios afectados con síndrome de Usher, creímos oportuna nuestra asistencia a este evento.

ACTIVIDADES CON OTRAS ENTIDADES

Presentación gafas Niira. 1 de octubre.

Seis miembros de la Junta de Retina Cataluña se pusieron las gafas NIIRA el día 1 de octubre. Este sistema electrónico transforma en sonidos la información visual y espacial que tiene delante. En ningún caso sustituye el bastón o el perro guía. La empresa que desarrolla el sistema se llama Eyesynth. Una técnica de dicha empresa vino para hacernos la demostración.

Asociación Retinosis Pigmentaria Extremeña
ARPEX

7.7. ASOCIACIÓN DE RETINOSIS PIGMENTARIA EXTREMEÑA (ARPEX)

Nº DE SOCIOS QUE TIENE LA ENTIDAD EN EL AÑO: 161 socios numerarios y 3 socios de honor. De los cuales, 96,2% son afectados, 3,8% son familiares.
44,7% hombres y 55,3% mujeres.

JORNADAS

El 27 de abril se celebró la jornada anual en la Casa de la Cultura de Fuente del Maestre, con más de cien asistentes. Tras la asamblea general, comenzó la jornada científica con la participación de representantes del Ayuntamiento, la ONCE y especialistas. El Dr. Burriel presentó la ponencia "Treinta años no son na", sobre los avances en la investigación de la Retinosis Pigmentaria y Distrofias Hereditarias de la Retina. El evento concluyó con un turno de preguntas y una comida donde socios y profesionales compartieron experiencias, destacando el apoyo a la Junta Directiva y la cobertura de Radio La Fuente.

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y VISIBILIZACIÓN

Nuestra Asociación sigue trabajando para dar visibilidad a la Retinosis Pigmentaria y la Baja Visión a través de entrevistas, programas de radio, encuestas y otras iniciativas de comunicación.
Revista Visión: Se han realizado las gestiones necesarias para que los socios puedan recibir la Revista Visión.
Lista de Difusión: Mantenemos una Lista de Difusión en la que se comparten noticias y contenidos de interés. Aunque los miembros no pueden interactuar entre sí dentro de la lista, pueden responder individualmente a los mensajes recibidos.
Divulgación de Actividades: Se han difundido diversas iniciativas y campañas de sensibilización, entre ellas: Luces que inspiran, Cupón de la ONCE dedicado a FUNDALUCE, manifiestos y webinars de distintas entidades, restaurantes accesibles, Lucy y su punto de vista, centenario de la SEO…
Por otra parte los **testimonios** personales han sido clave para visibilizar la enfermedad y compartir experiencias reales. Algunos de los más destacados son: "Nosotros no somos raros, es la enfermedad": Entrevista a la presidenta en Canal Extremadura TV, entrevista a la presidenta en el programa Escúchame de Canal Extremadura TV, "Un día como todos": Testimonio del socio José Ramón Vázquez Díaz en Informe Extremadura, "La lucha de una madre": Relato de una madre de una niña con Síndrome de Usher, testimonios de socios…

Difusión en Redes Sociales: para ampliar nuestro alcance, difundimos noticias, actos y eventos a través de nuestras redes sociales: Instagram, twitter y Facebook.

RECAUDACIÓN DE FONDOS Y OBTENCIÓN DE RECURSOS

La Asociación ARPEX, con una cuota de 25€, ha donado 1.500€ al Fondo de Investigación FUNDALUCE.
Asimismo, se han realizado las siguientes aportaciones a FUNDALUCE para la investigación:

- 600€ donados por la Asociación Ecuestre de Fuente del Maestre (Badajoz) a través de ARPEX.
- 1.300€ recaudados en la Gala de Navidad de Cabezuela del Valle (Cáceres), además de 185€ adicionales donados directamente a FUNDALUCE por participantes de la gala.

También tenemos constancia de donaciones individuales, se anima a los socios a contribuir de manera individual al Fondo de Investigación FUNDALUCE.

ATENCIÓN A USUARIOS

La actividad principal de nuestra Asociación ha sido siempre la comunicación con los Socios.

Atención telefónica 24 horas x 365 días al año, tres o cuatro llamadas diarias, por término medio, además de, e- mails, WhatsApp, Lista de Difusión, Grupo de Mutua Ayuda, redes sociales y presencial.

Servicio de atención integral a las personas afectadas y sus familiares mediante apoyo, información, asesoramiento para atenderlos y canalizarlos hacia los diferentes recursos, especialistas o administraciones. Se pretende contribuir a la eliminación de desigualdades.

Mantenemos a los socios informados de los avances médicos-científicos y tecnológicos.

El **Grupo de Mutua Ayuda** tiene como objetivo el apoyo mutuo entre sus miembros en aspectos de la vida cotidiana. Se comparten experiencias, trucos y consejos sobre el uso de aplicaciones existentes o nuevas, así como la adaptación de tecnologías a las circunstancias personales, para facilitar la vida diaria. Todos los miembros del grupo están conectados entre sí para promover la colaboración y el aprendizaje colectivo.

ACCIONES MÉDICO-CIENTÍFICAS

Colaboración con Profesionales en el Diagnóstico y Seguimiento de la Retinosis Pigmentaria

Desde la Unidad de Calidad, Seguridad del Paciente y Humanización del Área de Salud de Mérida (Servicio Extremeño de Salud), se nos ha solicitado formar parte del Consejo Asesor del Paciente. Asistimos a la reunión de constitución, representados por la Presidenta y el Vicepresidente, el Secretario y un vocal.La Asociación colabora estrechamente con profesionales sanitarios en el diagnóstico y seguimiento de la Retinosis Pigmentaria (RP) a través de un protocolo establecido en un centro de referencia, con la intención de extender esta colaboración a toda la región. Destacamos la labor de médicos clave como el Dr. Miguel Fernández Burriel y otros especialistas del Hospital de Mérida.

Participación en el Consejo Asesor del Paciente: además la Asociación participa activamente en el Consejo Asesor del Paciente, integrado por representantes del Área de Salud de Mérida. Este consejo, con reuniones periódicas, ha elaborado un Decálogo de Prioridades de Actuación para mejorar la calidad y seguridad de los pacientes.

ACTIVIDADES CON OTRAS ENTIDADES

Como socios de FEDER, hemos participado activamente en los eventos y actos. Destacamos nuestra colaboración en la organización del Día Mundial de las Enfermedades Raras y nuestra participación en webinars y jornadas, incluyendo la Jornada de Investigación en Barcelona y el foro sobre enfermedades raras. Además, hemos trabajado estrechamente con ONCE en proyectos comunes.

7.8. ASOCIACIÓN RETINA MADRID (ARM)

Nº DE PERSONAS ATENDIDAS EN EL AÑO: 200 personas.
39,5 % hombres y 60,5% Mujeres.
Nº DE SOCIOS QUE TIENE LA ENTIDAD EN EL AÑO: 511 socios.
45,4% hombres y 54,6% mujeres.

JORNADAS

Jordana de convivencia: Anualmente Retina Madrid celebra una "JORNADA DE CONVIVENCIA", a la que asisten más de 100 personas entre asociados, familiares, personalidades de la medicina y de la investigación implicadas en estas patologías. Además de fines sociales, se pretende recaudar fondos para estimular la investigación de patologías visuales mediante una RIFA SOLIDARIA de regalos donados para esta causa.
Jornada enfermedades raras "Necesidades asistenciales": Se celebró en el Aula Magna del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz el lunes 22 de abril 2024. Participaron diferentes ponentes del Centro de Investigación Biomédica en Red.

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y VISIBILIZACIÓN

En 2024, se llevaron a cabo cuatro actividades de sensibilización en los colegios CEIP Lope de Vega, CEIP Ramón Gómez de la Serna y CEIP Francisco de Goya. Además, se publicaron 120 noticias en la web y se difundieron en redes sociales para ampliar su alcance.

RECAUDACIÓN DE FONDOS Y OBTENCIÓN DE RECURSOS

La Asociación cuenta con financiación gracias a diversas fuentes de ingresos. Estas incluyen las cuotas anuales de los socios y las de inscripción de nuevos miembros, así como subvenciones y donaciones que contribuyen al sostenimiento de sus actividades y proyectos.
Además, en 2024 se llevaron a cabo campañas adicionales, como la tradicional venta de lotería de Navidad, cuyo donativo se destinó a la investigación en Distrofias Hereditarias de Retina y a los proyectos de la ARM, y el regreso de la campaña "Turrón solidario", que además de ofrecer un producto navideño, aportó una donación a la Asociación Retina Madrid.

ATENCIÓN A USUARIOS

Información y orientación personal desde la sede (SIO): La Asociación ofrece información y orientación sobre Distrofias Hereditarias de Retina en distintos ámbitos (investigación, aspectos clínicos, sociales y jurídicos).
El servicio de **orientación psicológica**, dirigido por un psicólogo especializado, atendió 4 casos en el período cubierto, complementándose con el envío de herramientas de afrontamiento por WhatsApp.

Los **grupos de ayuda** mutua realizaron 7 reuniones con una asistencia media de 5 personas, mientras que el asesoramiento jurídico, gracias a la colaboración de un abogado y un convenio con FIDELITIS (noviembre 2024), permitió derivar a 4 personas para asistencia legal.
El servicio de **seguimiento y acompañamiento** realizó 5 acompañamientos para gestiones administrativas, citas médicas y otras actividades. Además, se promueve la inscripción en el Registro Nacional de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.
En **accesibilidad tecnológica**, se suspendieron temporalmente los grupos de Android por falta de participación, sustituyéndolos por orientación directa, mientras que el grupo de dispositivos Apple sigue activo.
Se mantiene la **tertulia literaria** con reuniones mensuales y una media de 9 asistentes.
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.
Durante este año se han realizado un total de 7 actividades de **Ocio y Tiempo Libre**.

ACCIONES MÉDICO-CIENTÍFICAS

A lo largo del año 2024, se han organizado o participado en las siguientes charlas científicas:

- Jornada enfermedades raras "Necesidades asistenciales" (Fundación Jiménez Díaz)
- Óptica Delgado Espinosa (Don Juan Delgado Espinosa)
- Congreso SEO (SEO. Sociedad Española de Oftalmología)
- Jornadas XXVI Fundación Lucha Contra la Ceguera (FARPE)
- Derechos laborales de afectados por distrofias de retina. Incapacidad laboral y discapacidad. (FIDELITIS)
- Taller "Manejo de las reacciones emocionales al comunicar diagnósticos visuales graves". (Leopoldo Muñoz de Baena)

A lo largo del año, se realiza un seguimiento y evaluación continua de noticias científico-médicas de fuentes como Retina Internacional, FARPE, ONERO, SERV, FEDER, Eurordis y Ciberer. Tras su revisión y traducción si es necesario, se difunden mediante la hoja informativa, el boletín y la web. En total, se han divulgado unas 56 noticias relevantes.

ACTIVIDADES CON OTRAS ENTIDADES

La ARM forma parte de FEDER, FARPE, FUNDALUCE, ONERO y Retina Internacional. Colabora con entidades como la ONCE, Fundación ONCE, Real Patronato sobre Discapacidad, y universidades como la Complutense de Madrid y Pontificia Comillas. También trabaja con el sector sanitario y óptico, incluyendo la Clínica Rementería y ópticas como Ulloa Óptico, Cottet, Family Optik y Miranza. Además, participa en iniciativas sociales y campañas como "Tengo Baja Visión" y con asociaciones como Amires, Aniridia y Barañano Baja Visión.

7.9. ASOCIACIÓN RETINA MURCIA

Nº DE PERSONAS ATENDIDAS EN EL AÑO: 367 atenciones.
Nº DE SOCIOS QUE TIENE LA ENTIDAD EN EL AÑO: 172 socios.
41% hombres y 59% mujeres.

JORNADAS
III Curso formación en Molina de Segura, en el mes de Junio.
Charlas en centros educativos.
Congreso Internacional Retina Murcia, celebrado en octubre de 2024.
Presentación EDERVE (Estudio Descriptivo de Enfermedades Raras Visuales en España) en el mes de septiembre.

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y VISIBILIZACIÓN
La Asociación Retina Murcia ha participado en diversas actividades:

- El Podcast Canal Retina.
- Exposiciones, como "Emociones a la vista", y la presentación de Lucy y su punto de vista.
- Se ha colaborado en jornadas y mesas redondas como la Jornada Mujer y Discapacidad: Doble Reto, Jornadas del Día Mundial de las Personas con Discapacidad y el Foro Autonómico de Enfermedades Raras,
- Hemos estado presentes en eventos de sensibilización y recaudación como mercadillos solidarios en colaboración con universidades y ayuntamientos, así como en el Stand Malecón en la Feria de Murcia y la Feria del libro de Lorca.
- Se han promovido actividades de voluntariado, como la Jornada de Voluntariado IES Francisco Ros Giner, La jornada de voluntariado de la Región de Murcia, y la Feria de Voluntariado UCAM Cartagena.
- Participación en jornadas de salud y discapacidad, como la Semana de la Salud de Molina de Segura y la Mesa de Discapacidad en el Ayuntamiento de Murcia.
- También se ha asistido a eventos clave para el sector, como las XXVI Jornadas de Investigación de FUNDALUCE y la Jornada QuirónSalud.
- Asistencia en otro tipo de eventos como la Mesa de Experiencias IES Mediterráneo, el Foro participativo de Murcia y la gala de premios discapacidad en Molina.

RECAUDACIÓN DE FONDOS Y OBTENCIÓN DE RECURSOS
Celebración de la comida benéfica 2024 para la recaudación de fondos para la asociación.

ATENCIÓN A USUARIOS

El **Servicio de Información y Orientación** brinda apoyo a los socios, resolviendo dudas sobre derechos y recursos disponibles relacionados con su condición.
Las **sesiones de psicología individual** ofrecen acompañamiento emocional para gestionar el impacto personal de la enfermedad y sus efectos.
Las **actividades de ocio y lúdicas** promueven la integración social y el disfrute, fomentando la convivencia y el bienestar entre los socios.
El **servicio de orientación y tramitación** facilita la gestión de solicitudes de discapacidad, incapacidad laboral y dependencia, ayudando en los trámites administrativos correspondientes.

ACCIONES MÉDICO-CIENTÍFICAS

Retina Murcia se coordina con los distintos hospitales de la Región de Murcia en las áreas de oftalmología y genética

ACTIVIDADES CON OTRAS ENTIDADES

Se mantiene contacto con los ayuntamientos de municipios como Murcia, Cartagena y Molina de Segura, junto con varias consejerías de la Comunidad Autónoma (Política Social, Salud y Educación), se coordinan esfuerzos con diversas federaciones y organizaciones, tales como FEDER, FARPE, FUNDALUCE, Retina Internacional, EURORDIS, ALIBER, ONERO y CERMI.
Además, se mantienen acuerdos con organismos públicos, como la Universidad de Murcia y la Universidad Católica San Antonio, para convenios de voluntariado y prácticas. Otros convenios incluyen entidades como el Colegio Oficial de Ópticos-Optometristas de la Región de Murcia, el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Murcia, CASER y la Asociación Restaurantes para Todos. La colaboración también abarca asociaciones como D´Genes, ASPREH, Sobrado Baja Visión y Oftalvist La Vega.

7.10. ASOCIACIÓN RETINA COMUNIDAD VALENCIANA

Nº DE PERSONAS ATENDIDAS EN EL AÑO: 971 atenciones en el servicio de atención directa.
46,9% hombres y 53,1% mujeres
Nº DE ATENCIONES PSICOLÓGICAS: 270, De las cuales 83% fueron a personas afectadas y 17% fueron a familiares.
Nº DE SOCIOS QUE TIENE LA ENTIDAD EN EL AÑO: 628 socios.
52,4% hombres y 47,6% mujeres.
En el 2024 se han asociado 48 personas nuevas.

JORNADAS
Como actividades destacadas de este año nombramos unas Jornadas lúdico-científicas tituladas **I Jornada de Investigación sobre el panorama actual de las Distrofias Hereditarias de Retina** que se llevaron a cabo en Alicante en octubre, y en las cuales pudimos contar con la colaboración de grandes médicos y profesionales del ámbito sanitario.

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN Y VISIBILIZACIÓN
Campañas de difusión de las consecuencias derivadas de una deficiencia visual grave a través de charlas médico-científicas, ferias de la salud o agrupaciones de pacientes, dípticos, reuniones con otros equipos, etc. Continuamos trabajando en escuelas de primaria y secundaria.

ATENCIÓN A USUARIOS

-**Acogida a la persona afectada y su familia**, ofreciendo orientación, información e intervención Realización de entrevistas personalizadas por parte de la trabajadora social y si se considera necesario también por parte de la psicóloga con el fin de enfocar un tratamiento e intervención adecuado y personalizado. Actualmente contamos con más de 600 personas afiliadas y se atienden presencialmente para trámites varios e información a unas 20 personas por semana, además de +200 llamadas telefónicas atendidas.
-**Servicio de información y orientación SIA**: Se trabaja con una base de datos socio-sanitaria, y, a nivel nacional también se han creado redes con las otras asociaciones de pacientes o de especialistas (FARPE, ONERO, SEEBV, COCEMFE, FEDER, CIBERER, FISABIO, CMSSS, etc.), estando en contacto continuo con personas afectadas, rompiendo así la cadena de aislamiento, dispersión y soledad, y constituyendo un canal de información y apoyo. Buscamos dar respuesta a las necesidades expresadas por las personas afectadas, familiares y profesionales de la salud u otros ámbitos a los cuales estamos conectados, intentando cubrir toda aquella información que se requiere de manera continua. Con este servicio se minora el impacto del diagnóstico, la angustia ante la falta de tratamiento y la incertidumbre

de la desinformación, sobre todo en cuanto a tratamiento o cura, proporcionando herramientas y conocimientos para el desarrollo de una vida cotidiana normalizada. Se atienen alrededor de 1500 llamadas telefónicas durante el año, se da este servicio de manera presencial o con la plataforma digital ZOOM, con una media de 12 visitas a la semana.
-**Refuerzo emocional a nivel individual y grupal**. Se llevan a cabo talleres de relajación en línea/presenciales o talleres de técnicas para gestionar emociones, se han hecho 10, así como los grupos GAM. Este grupo les ofrece la oportunidad de compartir experiencias, conocimientos, fuerzas y esperanzas para afrontar su conflicto. Este año han introducido las salidas de ocio, una al mes. Se trata de actividades inclusivas, de visibilización y de práctica de habilidades sociales.
-**Control y seguimiento médico**. Trabajando con las diferentes unidades hospitalarias, proporcionando las citas directamente desde la entidad, evitando así los atascos típicos del sistema y habiendo una mejor organización y eficacia en la Sanidad Pública. La asociación facilita la relación entre el médico y el equipo y la persona afectada a la vez que se promueve la sinergia de grupos y colaboración en estudios de investigación como centros de reclutamiento de -Derivación y coordinación con el equipo de Biomedicina Molecular de la Fe para realizar los estudios genéticos de cada persona afectada y familiares.
-**Consejo Genético**. Se ofrece una vez al mes y se trata de dar asesoramiento en base al estudio genético realizado. Contamos con la colaboración del equipo de genética de la Fe.
-**Asesoramiento jurídico.** Muchas de las personas que se encuentran trabajando conforme va avanzando la enfermedad van encontrando obstáculos reales a la hora de trabajar, respecto a la tarea a realizar, o al desplazamiento u otros, y es la hora de pedir la incapacidad laboral.
pacientes.
-**Servicio de interpretación**: en diferentes actividades y servicios.

ACCIONES MÉDICO-CIENTÍFICAS

Otra acción médico científica realizada en el Auditorio IIS La Fe, Torre A: “Tu Hospital investiga para ti”. Jornada clínica y psicosocial: Asesoramiento genético, diagnóstico certero en Distrofias de Retina y apoyo psicosocial para las personas afectadas, la labor de la Asociación Retina Comunidad Valenciana.