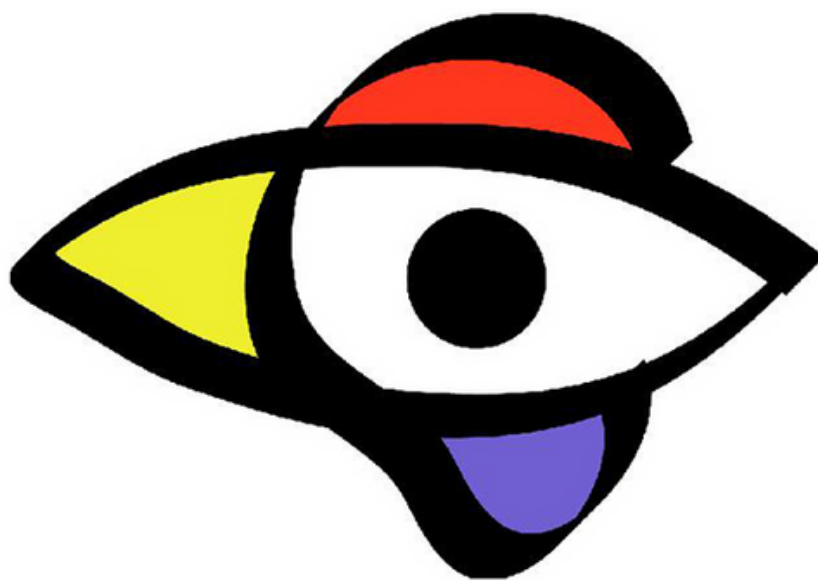


MEMÒRIA D'ACTIVITATS



RETINA COMUNITAT VALENCIANA

ASAMBLEA GENERAL ABRIL 2023

INDICE

1. PRESENTACIÓN.....	2
2. ¿QUÉ HACEMOS?	3
3. SERVICIOS QUE PRESTA LA ENTIDAD.....	4
3.1. Atención Social	4
3.2. Atención psicológica y grupos GAM	8
3.3. Consejo Genético.....	12
3.4. Relaciones con otras asociaciones.....	13
3.5. Divulgación, charlas y conferencias	14
3.6. Actividades destacables en 2022.....	14
4. SUBVENCIONES 2022.....	20

1. PRESENTACIÓN



Durante el 2022 seguimos en un proceso de desescalada, de retorno a la vida, volviendo a la situación donde nos quedamos, con relaciones familiares, vecinales, sociales, etc., y todo ello, acompañado de: la necesidad de afrontar los miedos que nos quedaron, la incertidumbre en la evolución de nuestra patología, la inseguridad, e incluso la necesidad de recuperar el tiempo perdido.

Pero como siempre, hemos intentado hacerlo juntos y así que parezca más llevadero, trabajando sin parar para ofrecer a nuestros asociados los servicios de siempre, y si podemos, aumentando la oferta

Las actividades más relevantes desarrolladas por RETINA se encuentran en las páginas de esta memoria, todas ellas dirigidas al cumplimiento de nuestro Propósito, y por ello, somos referente en España.

2. ¿QUÉ HACEMOS?

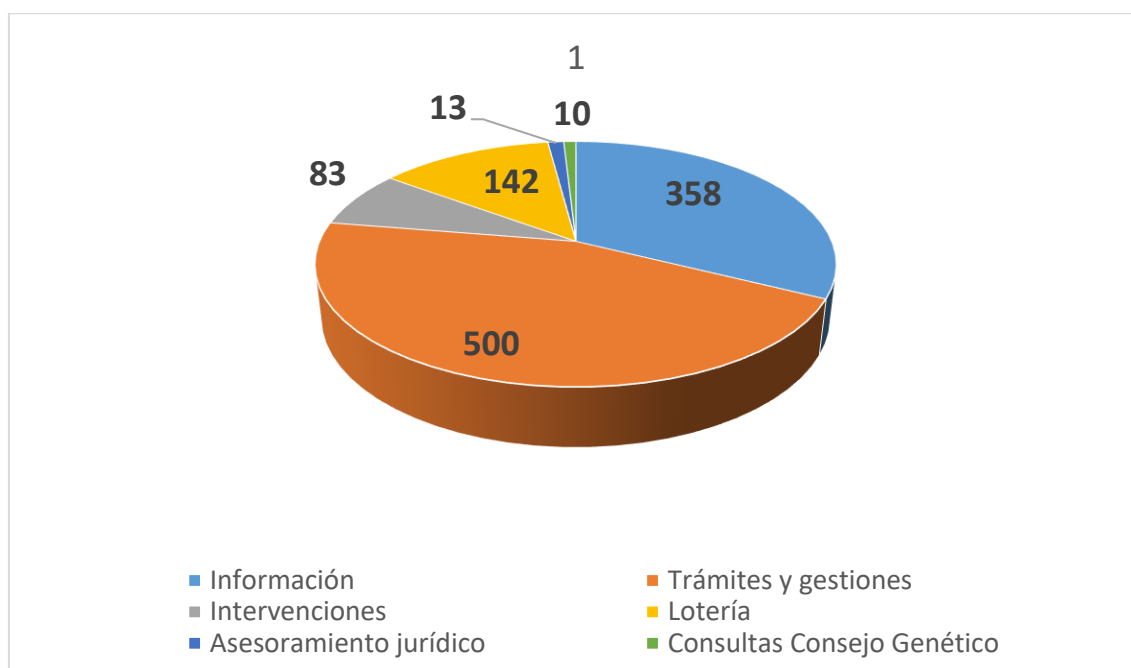
- ⇒ Acogida a la persona afectada
- ⇒ Control y seguimiento médico
- ⇒ Consejo Genético
- ⇒ Trámites varios
- ⇒ Asesoramiento e información continuada
- ⇒ Refuerzo psicológico
- ⇒ Talleres y GAM
- ⇒ Asesoramiento jurídico
- ⇒ Presentación de proyectos a convocatorias de subvención de las instituciones públicas y privadas
- ⇒ Actividades de ocio
- ⇒ Charlas varias: información científica, investigaciones, etc.
- ⇒ Reuniones con los equipos de investigación y departamentos de oftalmología
- ⇒ Etc.

3. SERVICIOS QUE PRESTA LA ENTIDAD

3.1. Atención Social

Es una de las actividades más relevantes en la entidad

-Damos información y asesoramiento de forma continuada: este año hemos atendido alrededor de 1120 llamadas telefónicas, de las cuales 358 han sido para dar información, 500 para llevar a cabo trámites y gestiones, 83 para realizar intervenciones y 142 para gestionar la lotería.



	Nº TOTAL LLAMADAS	1119
	Nº DE HOMBRES	482
	Nº DE MUJERES	524
	Nº TOTAL HOMBRES Y MUJERES	1006
	Nº LLAMADAS INSTITUCIONES	109
	% TOTAL DE HOMBRES	47,91252485
	% TOTAL DE MUJERES	52,08747515
	MOTIVOS DE LLAMADA	
	INTERVENCIÓN	83
	TRÁMITES Y GESTIONES	500
	INFORMACION	358
	CONSULTAS CONSEJO GENÉTICO	10
	LOTERIA	142
	ASESORAMIENTO JURÍDICO	13

-Acogida de personas afectadas: Durante el año 2022 hemos dado de alta aprox. unas 50 personas, derivadas casi en su mayoría desde las Unidades de Oftalmología de los hospitales (lo cual refleja la buena coordinación y la importancia que le dan a la labor de la asociación)

-Control y seguimiento médico: Seguimos citando pacientes en las unidades de Manises y el HG.

Mantuvimos encuentros con el departamento del Hospital General de Castellón para establecer posibles coordinaciones a la hora de citar, como en el resto de hospitales, pero...

-Trámites varios, pero, sobre todo, minusvalías.

-Asesoramiento jurídico: para tramitar incapacidades hace falta concertar citas en los oftalmólogos y tener informes actuales, solicitar vidas laborales, preparación de informes sociales en algunos casos, etc.

Para nosotros es muy importante la participación de todos y cada uno de vosotros, y por eso, con el objetivo de disponer de un espacio donde los miembros de la entidad pudieran comunicarse, trabajar y hacer gestión de la propia asociación, tener un área de participación, encontramos la necesidad, en el caso de la delegación de Alicante, la adquisición de un local, alquilado, para poder ofrecer mejor y más servicio a nuestros usuarios/as.

Se trata de un local ubicado en la C/Tucumán N.º 20, en el cual disponemos de un despacho para atenciones y una sala para encuentros.

-Por supuesto hemos continuado con el contrato de la plataforma ZOOM para reuniones, programar charlas y seguir informando de los posibles avances y temas de interés.

-En cuanto a la comunicación creemos muy importante tener informados a nuestros socios y a la vez, a la sociedad en general. Es necesario hacer visibles nuestras patologías, y por ello, hemos contratado la nueva figura de Técnico en comunicación: Pedro García Recover.

Sus tareas consisten en:

- ⇒ Visibilizar los proyectos de tipo social, con médicos, con hospitales, etc.
- ⇒ Necesidad de agrupar y activar a los jóvenes
- ⇒ Conocer el impacto de las acciones y seguimiento mensual
- ⇒ Trasladar lo que hace la entidad a la sociedad
- ⇒ Comunicar y difundir las acciones en web y redes sociales

Resumen de la evolución de Retina Comunidad Valenciana en redes sociales y sitio web, de octubre a diciembre:

FACEBOOK: 1437 seguidores // Instagram: 203 seguidores

Las actividades y las cuentas de la entidad se dan a conocer externamente a través de la publicación en la página web, por ejemplo:

<https://www.retinacv.es/actividades/>

Y a otras entidades del Tercer Sector afines a la entidad y con las cuales se trabaja de manera conjunta.

3.2. Atención psicológica y grupos GAM

Las terapias individuales son programadas por las Trabajadoras Sociales y nuestras Psicólogas Carmen en Valencia, y Esther en Alicante, conforme a las necesidades de cada persona afectada o familiar que lo solicite.

El Programa de atención psicológica individual tiene dos tipos de intervención:

- Intervención de acogida y
- Intervención terapéutica.

Esta actividad se lleva a cabo durante toda la ejecución del proyecto ya que cada paciente tiene o necesita sus tiempos y se trata de intervenciones individualizadas.

Considerando la importancia de este servicio para nuestros socios se tomó la determinación de aumentar las horas del servicio y se ha elaborado un Protocolo de Intervención Socio-Sanitaria por parte de la Unidad de Trabajo Psicosocial (UTPS): trabajadora social y psicóloga

En Valencia se han realizado 81 intervenciones directas individuales: de las cuales 64 han sido a personas afectadas y 17 atenciones a familiares, de los que 29 casos se han resuelto ofreciendo las estrategias de afrontamiento y nuevas habilidades.

De los 52 expedientes en curso, la demanda es debida por un lado a nuevas altas en la asociación y otras debido a la inestabilidad emocional provocada por la progresión de la enfermedad cursan con sintomatología ansioso-depresiva.

En la delegación de Alicante se han llevado a cabo 185 intervenciones sociales (presenciales, reuniones online y llamadas telefónicas) y 95 intervenciones psicológicas individuales y grupales (presenciales y online).

Ha habido un total de 23 sesiones individuales, atendiendo a 11 personas afectadas de Retinosis Pigmentaria y Usher, y 1 familiar; y en el grupo de Ayuda Mutua participan un total de 5 personas.

Carmen, la psicóloga de Valencia llevó a cabo varios talleres de “Relajación en Línea” con el fin de aprender a relajar mente y cuerpo. Con ello, se enseñó a reducir la ansiedad y el estrés, motivando a realizar y mejorar la respiración consciente.

También se han creado grupos para talleres para trabajar diversos aspectos relacionados con los procesos de superación.

Las actividades realizadas en los talleres han sido sobre:

- o Claves para manejar la incertidumbre.
- o Cómo gestionar las emociones.
- o Relajación y bienestar emocional.
- o Atención y Mindfulness.
- o Técnicas para superar la adversidad.

Este año hemos iniciado una nueva actividad exclusivamente para familiares, “Encuentro con familias”. Se realizan cada dos meses. El objetivo es atender las inquietudes y necesidades que aparecen a lo largo del proceso de acompañamiento a la persona afectada, de manera que podamos dar respuestas a las mismas.

En Alicante también se llevan a cabo talleres como: “Técnicas de Relajación” con el fin de aprender a reconocer en el propio cuerpo las distintas emociones y mejorar sus técnicas de autorregulación.

En el programa GAM, implementado tanto en Valencia como Alicante y Castellón, nos encontramos con un total de 40 personas: 19 hombres y 18 mujeres.

Éstos asisten con regularidad, independientemente de que en el transcurso del año se vayan incorporando otras personas, o, se vayan dando de baja por iniciar otros proyectos.

Por cierto, este año estamos de cumpleaños, ¡¡¡YA SON 10!!! Los años que cumple el grupo liderado por Cynthia en Valencia.

Desde el 2019 en Valencia se incluyeron y se siguen realizando en la planificación, los “Retisábados”, y el año pasado pasaron a llamarse “Reti-retos”, dada su aceptación y efectividad, que son reuniones puntuales, un sábado cada dos meses, con el fin de conseguir máxima participación en el grupo, de personas afectadas con sus respectivos familiares.

Nos encontramos, después de hacer las evaluaciones y reuniones, con datos que nos ayudan a realizar diagnósticos, y así, poder emprender acciones conjuntas que ayuden a una mejor planificación de actividades cuya efectividad sea mayor, y la elaboración de planes de prevención.

Los talleres puntuales donde se tratan temáticas diferentes son elaborados en función de las demandas que se recogen en las encuestas de las actividades y además, en los diagnósticos de las propias intervenciones individuales.

Un grupo importante a considerar, y que es punto de mira actual para el proyecto, son los adolescentes, que llevan aparejado un doble problema de adaptación: el

inherente a la etapa evolutiva en la que están y los derivados por la propia enfermedad.

Esta franja de edad necesita de otras directrices, diferentes a la habitual utilizada en los grupos de adultos. No encuentran cabida en los GAM, ya que necesitan sentirse en un colectivo donde puedan identificarse, un grupo de iguales en más sentidos, que no sea solo el de la característica común de la patología. Es por esta razón que se está elaborando para el próximo curso un proyecto para darles cabida y más participación en la asociación.

Las mejoras proyectadas para el año 2023:

Iniciar con la colaboración de las personas afectadas que han participado en los grupos, talleres teórico-prácticos en colegios para concienciar sobre la enfermedad y ser una herramienta de difusión, así como mesas informativas; y así como la participación en talleres puntuales con personas que han superado el proceso de aceptación, con testimonios de superación.

3.3. Consejo Genético

El CONSEJO GENÉTICO sigue en funcionamiento por la gran demanda de propuestas y de asesoramiento.

3.4. Relaciones con otras asociaciones

Se trata de buscar elementos comunes con asociaciones de otras enfermedades para desarrollar programas en común.

Ya estamos con COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica), para hacer más fuerza en proyectos que llevamos en común, como las comisiones de sanidad, o las subvenciones, se trata de cohesionar el movimiento asociativo, las relaciones institucionales, la excelencia en gestión, la comunicación, la gestión de los recursos humanos y la gestión financiera.

Tenemos en nuestro local a vuestra disposición las ya conocidas CHAPAS de la campaña TENGO BAJA VISIÓN.



Además, también tenemos una estrecha relación con entidades como FEDER, FARPE, FUNDALUCE, CIBERER, ONERO...

La adhesión de nuestra entidad a ONERO ha puesto de manifiesto la importancia de tener el estudio hecho. Trabajamos juntos en crear un registro de los pacientes recogiendo datos y esto sigue creciendo exponencialmente.

3.5. Divulgación, charlas y conferencias

Se trata de mantener difusión constante mediante la celebración de charlas de divulgación científica, artículos en la web... ya que es muy importante seguir de cerca y colaborar con las líneas de investigación que se llevan a cabo.

La campaña de divulgación se realiza a través de diversas vías:

- Página web
- Facebook, INSTAGRAM, LINKEDIN.. más de 2.000 seguidores!!!
- Folletos informativos
- Carteles divulgativos de las acciones que realiza la Asociación colocados en diferentes lugares.
- Publicación de la Revista Visión. Ya vamos por el número 60.
- Cartas informativas

3.6. Actividades destacables en 2022

Programa educativo MARQ- RETINOSIS

El programa “MARQ-Retinosis” tiene como objetivo principal favorecer la accesibilidad a las personas afectadas por esta enfermedad para propiciar el conocimiento de la historia de la provincia de Alicante

que el MARQ, Museo Arqueológico Provincial de Alicante atesora, y permitir a ambas entidades colaborar e investigar para mejorar la calidad de vida de los participantes.

RETINA COMUNIDAD VALENCIANA COLABORA CON LA CIENCIA.

El último día de febrero es el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Estas afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes, pero son muchas las personas que conviven con ellas, ya que se estima que existen más de 7.000 enfermedades raras.

Desde Retina Comunidad Valenciana se es consciente de la dificultad de encontrar un diagnóstico ante estas enfermedades, debido a su desconocimiento, a la dificultad de acceso de información necesaria y a la poca destinación de financiación para la investigación ante este problema social. Por ello, desde la entidad, y coincidiendo con un día tan señalado, se hizo entrega de un donativo para la investigación de distrofias hereditarias de retina a la Dra. Regina Rodrigo Nicolás, del grupo de “Fisiopatología y Terapias de Enfermedades de la Visión del Centro de Investigación Príncipe Felipe” por valor de 5.000€, con el fin de fomentar y ayudar a la investigación sobre enfermedades raras oculares y mejorar así, la calidad de vida y el bienestar de muchas personas.



TERTULIAS MALVIDENTES

En octubre visitamos el Centre del Carmen Cultura Contemporània, con la actividad: Tertulias Malvidentes.

La propuesta es explorar juntas desde nuestras miradas alternativas e intercambiar experiencias en un contexto de artes “visuales”: ¿Qué sensaciones, inspiraciones y reflexiones puede provocarnos la malvidencia junto a las obras de arte?

Proyecto para coles

Se han creado para la difusión del programa de la entidad dípticos adaptados a la población de entre 9 y 16 años, con el fin de llevar a cabo una serie de charlas en coles de diferentes puntos de la Comunidad Valenciana.

Feria de Burjassot

El ayuntamiento de Burjassot nos hizo llegar la invitación a la Primera Edición de la Feria de Salud de Burjassot, un proyecto para difundir información sobre la salud en todos los ámbitos. Nos dieron pues, la oportunidad de dar a conocer las actividades de nuestra entidad.

Reunión con la Institución

El miércoles 6 de julio tuvo lugar una reunión con la Defensora de las Personas con Discapacidad al Ayuntamiento de València, María Teresa Navarro, y miembros de la asociación Retina Comunidad Valenciana.

En esta sesión se pusieron encima de la mesa cuestiones tan importantes como: incumplimiento de normativa de patinetes y bicicletas, así como de la necesidad de dotar en toda la ciudad de semáforos acústicos.

Se insistió mucho que las concejalías, tanto de movilidad como la de seguridad ciudadana se impliquen de manera efectiva para resolver esta problemática que no solo afecta a personas con baja visión o discapacidad visual

grave/ceguera, sino a toda la ciudadanía, puesto que la accesibilidad es universal.



Salidas de ocio para trabajar la participación, inclusión y la visibilización de las enfermedades raras. Nos fuimos a Tabarca y fue todo un éxito de participación!!!!



Presentación de RETIPROTEK

Como muchos sabéis el pasado 18 de octubre se presentó en la sede de la Delegación Territorial de la ONCE un nuevo nutraceutico RETIPROTEK complemento QUE protege la retina, reduce el estrés oxidativo y ralentiza la disfunción visual.

RETIPROTEK, es el éxito de un trabajo conjunto que surge de la “alianza entre pacientes e investigadores”. La Dra. Regina Rodrigo, investigadora del Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF), junto con David Salom, jefe del Servicio de Oftalmología del Hospital de Manises, han evaluado con éxito esta terapia antioxidante basada en sustancias nutraceuticas.

Encuentros navideños

Con la tradicional comida de Navidad tanto en Alicante como en Valencia.

4. SUBVENCIONES 2022

A continuación, presentamos una tabla resumen con aquellas que actualmente están adjudicadas y finalizadas, tanto en Valencia como en Alicante.

SUBVENCIONES RETINA VALENCIA	
AYTO/ACCIÓN SOCIAL	12.602,00€
GVA AMBITO DEL ASOCIACIONISMO	7.000,00€
Diputación/proyectos	3.230,80€
FUNDACION MAPFRE	10.000€
CIPI/PROGRAMAS Y SERVICIOS	11.500,56€
SANIDAD	18.564€
CIPI IRPF	7.095,20€

SUBVENCIONES RETINA ALICANTE	
DIPUTACIÓN BIENESTAR	1.153,19€
AYUNTAMIENTO/ACCION SOCIAL	2.500€
AYTO/FUNCIONAMIENTO DE LA SEDE SOCIAL	1.011,50€