



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2023

1. DATOS DE LA ENTIDAD

INFORMACIÓN GENERAL

Fundada en enero de 2012, **Acción Visión España** es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública, que agrupa a diversas asociaciones dedicadas a la atención de personas con patologías visuales. Nuestra misión es atender a personas diagnosticadas con patologías como glaucoma, retinosis pigmentaria, degeneración macular, miopía magna, retinopatía diabética, entre otras, que causan baja visión. Nuestro trabajo no solo se centra en las personas afectadas, sino que se extiende también a las familias, profesionales de la salud y a cualquier otra persona que necesite apoyo e información. Nacimos ante la necesidad de aunar los esfuerzos de diversos colectivos de afectados con distintas patologías visuales. Nuestra finalidad es hacer un frente común para dar visibilidad, tanto en la sociedad como en la administración, de las necesidades que este colectivo demanda y que están sin cubrir.

Es importante recordar que la Baja Visión es aquel grado de discapacidad visual que limita la ejecución de las tareas de la vida cotidiana. Este problema no puede ser corregido con gafas o lentes de contacto, ni tratamiento médico ni quirúrgico. A este colectivo pertenecen las personas que en la escala métrica tienen una agudeza visual (AV) entre el 0,30 – 0,10 en el mejor de sus ojos o una reducción de su campo visual entre el 30° – 10°.

En España, las personas que se encuentran por debajo de estos límites, se les consideran ciegos legales y pueden afiliarse a la ONCE accediendo a una serie de prestaciones como el apoyo psicológico, programas de rehabilitación visual, acceso a ayudas técnicas y otras medidas de integración social. Lamentablemente, para el colectivo de la Baja Visión, no existe nada similar. Hay que saber que en España hay más de un millón de personas con Baja Visión, afectando principalmente a la población de la tercera edad, y que la esperanza de vida hace que esta cifra crezca de manera considerable.

«Luchando por una capacidad visual plena» es nuestro lema. Es por ello por lo que entre nuestros fines y objetivos perseguimos:

- Atender las necesidades del colectivo de personas con Baja Visión, independientemente de su patología, fomentando la autonomía personal.
- Promover la Información, Sensibilización y Difusión social de las patologías que conforman Visión España, sobre la MISIÓN, ACCIONES Y VALORES de la Organización.
- Contribuir a promover la Investigación en todas sus manifestaciones sobre las patologías representadas por Acción Visión España.
- Impulsar la creación y desarrollo de protocolos de actuación en pro del colectivo al que representa Acción Visión España.
- Favorecer el acceso a una atención socio-sanitaria subsidiaria (estimulación temprana, ayudas técnicas, rehabilitación visual...) al espectro de población con Baja Visión.
- Atender al cumplimiento de la legislación de riesgos laborales relativos a los/as trabajadores/as con discapacidad visual.



Las entidades fundadoras de Acción Visión España son:

- Asociación de Miopía Magna con Retinopatías, AMIRES, de ámbito nacional.
- Asociación Discapacidad Visual Cataluña: B1+B2+B3 de ámbito autonómico.
- Itxaropena Asociación Discapacidad Visual de Álava de ámbito provincial.
- Asociación ES Retina de ámbito nacional.
- Retina Navarra de ámbito autónomo.

OTROS DATOS DE INTERÉS:

Acción Visión España se dedica a brindar una primera acogida a personas con baja visión, ofreciéndoles información y asesoramiento. Nos enfocamos en la divulgación y concienciación sobre patologías visuales, apoyándonos en entidades públicas y privadas para realizar campañas de sensibilización. En el Día Mundial de la Visión, organizamos eventos como jornadas, talleres y seminarios, donde se abordan temas relevantes y se presentan las últimas novedades en tratamientos e investigaciones.

Fomentamos la cooperación entre personas con baja visión de toda España, independientemente de la enfermedad que haya causado su discapacidad visual, y trabajamos para atender las desigualdades que enfrentan. La asociación está abierta a la población general, facilitando el acceso a recursos y apoyos necesarios, promoviendo la ayuda mutua y la investigación, y favoreciendo el acceso a atención socio-sanitaria.

Somos miembros del Foro Español de Pacientes (FEP), del Consejo Español para la Defensa de la Discapacidad y Dependencia (CEDDD), de Retina Iberoamérica y del Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO). Nuestras actividades, dirigidas al público en general, trascienden del interés particular de la asociación y sus miembros al interés general, beneficiando a un grupo indeterminado de ciudadanos con baja visión.

En 2023, las entidades que formaron parte de Visión España incluyeron:

- Asociación de Miopía Magna con Retinopatías, AMIRES, de ámbito Estatal.
- Asociación Discapacidad Visual Cataluña: B1+B2+B3, de ámbito autonómico.
- Itxaropena Asociación Discapacidad Visual de Álava, de ámbito provincial.
- ES Retina, de ámbito Estatal.
- Retina Navarra, de ámbito autonómico.
- Asociación de Atrofia del Nervio óptico de Leber ASANOL, de ámbito Estatal.
- Asociación de Glaucoma para Afectados y Familiares AGAF, de ámbito Estatal.
- Asociación de Retinosis Gipuzkoa Begisare, de ámbito provincial.
- Asociación TIRESIAS Galicia para personas con discapacidad visual b1, b2, b3, de ámbito autonómico.
- Asociación sociocultural 36 milímetros, discapacidad visual B1, B2, B3 de ámbito autonómico.
- Asociación de Catarata Congénita de España (ACCESDELUZ) de ámbito Estatal.
- Asociación Española de Retinoblastoma (AER) de ámbito estatal.
- Asociación Síndrome de Marfan (SIMA) de ámbito estatal.

El Prof. Dr. Jorge Alió y Sanz es Presidente de Honor de nuestra asociación, respaldando nuestra misión de mejorar la calidad de vida de las personas con baja visión.

A. Identificación de la entidad

Denominación

ACCIÓN VISIÓN ESPAÑA



Régimen Jurídico²

ASOCIACIÓN SIN ÁNIMO DE LUCRO. RÉGIMEN JURÍDICO DE APLICACIÓN, EL ARTÍCULO 22 DE LA CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA Y LA LEY ORGÁNICA 1/2002, DE 22 DE MARZO, REGULADORA DEL DERECHO DE ASOCIACIÓN.

Registro de Asociaciones³

REGISTRO DE ASOCIACIONES DEL MINISTERIO DEL INTERIOR

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción⁴

CIF

599.831

14/10/11

G86471588

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza	Número	Código Postal
CALLE CARIBE	4 escalera 1, 10º D	28027

Localidad / Municipio	Provincia	Teléfono
MADRID	MADRID	722612266

Dirección de Correo Electrónico	Fax:
info@esvision.es	No disponemos

2. FINES ESTATUTARIOS⁵

ESTATUTOS. ART. 5

a) Crear servicios de información, estudio, planificación, asistencia técnica, captación de recursos, administración y tutela de los mismos, que las circunstancias de cada caso de persona con una patología visual, o del propio colectivo aconsejen.

b) Utilizar todos los medios de propaganda y difusión lícitos, a su alcance, para la divulgación de los problemas inherentes a las personas con patologías visuales y a sus familias.

c) Establecer alianzas de colaboración con cualesquiera otras entidades, de carácter local, provincial, autonómico o estatal, internacional o supranacional, especialmente aquellas que trabajan en los ámbitos europeo e iberoamericano, y que se dedican en todo o en parte a la consecución de unos fines similares a las que persigue la propia Asociación.

d) Interesar y conseguir la colaboración de personas voluntarias para la realización de los objetivos de la Asociación.

e) Valerse de cualquier medio lícito para conseguir los fines que se pretenden.



- f) Articular los mecanismos, para la necesaria participación en los Planes y Programas de los Servicios Públicos, como portavoces reconocidos de los intereses y necesidades de las personas con patologías visuales y sus familias.
- g) Promover y coordinar la participación de las Instituciones Privadas y Públicas en los Planes y Programas que elabore la Asociación.
- h) Arbitrar y administrar los recursos necesarios para el cumplimiento de los fines de la Asociación.
- i) Gestionar y administrar los bienes que pertenezcan a la Asociación y dedicar sus rendimientos a los fines perseguidos por los mismos.
- j) Promover la cooperación internacional con asociaciones y colectivos de patologías visuales en situaciones menos favorecidas.
- k) Cualquier otra destinada a beneficiar tanto a sus asociados y asociadas como a cualquier otra posible persona beneficiaria que reúna las condiciones y caracteres exigidos por la índole de nuestros propios fines.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ⁵
91	13	104

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

ASOCIACIONES

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

- Información y orientación
- Derivación a atención especializada
- Formación

Breve descripción de la actividad¹¹

Información y orientación

Acción Visión España desarrolla una actuación de acogida proporcionando información y orientación especializada y profesional sobre las distintas problemáticas a las que se enfrenta una persona que recibe un diagnóstico que conlleva una baja visión o bien las familias que se encuentran con la baja visión ante el nacimiento de una hija o hijo. Las demandas más habituales están relacionadas con las necesidades que presenta la persona en el



día a día tanto a nivel emocional como a nivel de autonomía y sobre el acceso a recursos y trámites administrativos que necesita abordar.

El servicio se ofrece:

- A través del Teléfono del ojo, llamada gratuita al número 900 900 505 disponible las 24 horas de los 365 días al año. Se atienden las demandas de información y asesoramiento en tiempo real en horario de oficina y con buzón de voz en el resto del horario. Las llamadas de buzón de voz se responden en un plazo máximo de 24 horas.
- A través del correo electrónico consultas@esvision.es donde las personas pueden hacer llegar sus consultas que son atendidas de forma individualizada y privada.
- A través de la página web www.esvision.es donde hay un epígrafe denominado "Preguntas frecuentes".
- A través de redes sociales y whatsapp.

Así mismo, aquellas personas que lo solicitan son atendidas de forma presencial.

Derivación y atención especializada

En aquellos casos en los que la persona solicita una orientación especializada, desde Acción Visión España derivamos su consulta a un profesional que pueda atenderle. Disponemos de una red de personas expertas en los distintos campos de la vivencia de la disminución visual. El compromiso es atender estas derivaciones en el plazo máximo de una semana.

Publicaciones

Acción Visión España se plantea la realización de publicaciones sencillas para dar respuesta a la necesidad social relacionada con la falta de información accesible, planteada de forma sencilla y puesta a disposición de la sociedad sobre la baja visión. Estas publicaciones se plantean como un medio de información y orientación a la sociedad y siempre que resulta posible se realizan para ser puestas a disposición libre y gratuita a través de la página web y a través de las redes sociales.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1
Personal con contrato de servicios	1
Personal voluntario	19

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	



c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Pérdidas por deterioro	
Gastos de personal	4.223,08
Otros gastos de la actividad	1.255,85
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	657,04
d. Transportes	
e. Primas de seguros	159,76
f. Servicios bancarios	36,39
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	
i. Tributos	
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	402,66
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	5.478,93



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	350,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	3.938,00
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	1.938,00
c. Otros	2.000,00
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	4.288,00

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

500 personas

Clases de beneficiarios/as:

- Pacientes y familiares de personas con baja visión o ceguera
- Profesionales en activo, estudiantes, investigadores relacionados con la baja visión o ceguera
- Personas con discapacidad visual
- Personas de la sociedad en general

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

No existen requisitos para ostentar la condición de beneficiario de esta actividad

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Información, asesoramiento, información y formación.



E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Información y orientación

Nuestro Servicio de Información y Asesoramiento (SIA) ha recibido a través del Teléfono del ojo 270 llamadas y 146 consultas vía correo electrónico.

El boletín semanal ha tenido 183 Suscriptores y tuvimos 53.426 visitas a la web www.esvision.es.

Se han cumplido en un 100% los plazos máximos establecidos para dar respuesta a las consultas recibidas.

Derivación a atención especializada

Durante el año 2023 se han realizado contactos con un menor número de profesionales especializados, en comparación al año 2022 por la falta de trabajadora social durante gran parte del mismo.

Derivación asociativa: Aproximadamente, la mitad de las personas atendidas han sido derivadas a entidades y expertos dependiendo del caso particular o discapacidad visual presentada y teniendo en cuenta la asociación que, por patología asociada y localización territorial, se adecue más a las necesidades del usuario o persona que se haya puesto en contacto con nosotros.

Derivación a expertos: Contamos con una amplia red de expertos que conforman nuestro Comité Asesor y para todas aquellas consultas que, dada su naturaleza profesional, bien sea médico, óptico, rehabilitador visual, etc. sean atendidas adecuadamente por profesionales de cada especialidad.

Publicaciones

En la sección "Preguntas frecuentes" de la página web se ha ofrecido información accesible. Se puede consultar el resultado en el enlace siguiente: <http://www.esvision.es/faq/>

Se han publicado en diferentes redes sociales noticias de carácter sencillo y relacionadas con el sector de la baja visión, con el propósito de dar respuesta a la necesidad social relacionada con la falta de información accesible y de paso, dar visibilidad a la patología, concretamente en:

- FACEBOOK: 115 publicaciones y 1225 seguidores.
- YOUTUBE: 7 publicaciones y 164 suscriptores.
- INSTAGRAM: 44 publicaciones y 620 seguidores
- TWITTER: 174 publicaciones y 1.456 seguidores

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Esta actividad contribuye al cumplimiento de los fines estatutarios: a, b, c, e, g.

Las actividades están enfocadas a favorecer el acceso a la información sobre baja visión a todas las personas que lo necesitan, dándoles una respuesta que mejore su capacidad para afrontar la situación que pueden estar viviendo, acompañándolos desde la orientación profesional y facilitando su acceso a recursos especializados que den respuesta a sus necesidades concretas.

A. Identificación de la actividad 002

Denominación de la actividad¹⁸

SERVICIO DE SENSIBILIZACIÓN Y CONCIENCIACIÓN SOCIAL

Servicios comprendidos en la actividad¹⁹

- Campañas de sensibilización



- Boletines informativos

Breve descripción de la actividad²⁰

Uno de los principales hándicaps a la hora de plantearnos la participación social de las personas con baja visión es el desconocimiento de la baja visión como tal. En general, la población considera que las personas con discapacidad visual pueden acceder a los recursos de la ONCE, considerando que de esta forma reciben los apoyos y la atención que necesitan.

Sin embargo, pocas personas conocen la dificultad de las personas que pese a tener una limitación visual grave, que dificulta en mayor o menor medida su calidad de vida y autonomía en el desarrollo de sus actividades, no pueden acceder a esas ayudas por no alcanzar los requisitos legales mínimos.

En los últimos años, debido al aumento de la esperanza de vida y a la progresión de determinadas patologías que pueden suponer el desarrollo de problemas visuales y llevar a la persona a situaciones de baja visión, cada vez es mayor el porcentaje de población que tiene baja visión. Visión España ha adoptado un papel activo y protagonista en el desarrollo de campañas de sensibilización y concienciación de la población centradas no solo en las personas afectadas, sino también en sus familias, profesionales de la salud y cualquier otra persona que necesite apoyo e información.

El SERVICIO DE SENSIBILIZACIÓN Y CONCIENCIACIÓN SOCIAL es uno de los pilares fundamentales de Acción Visión España. Este servicio tiene como objetivo:

Promover la Información: Difundir conocimientos sobre las patologías visuales que limitan la capacidad de las personas para realizar tareas cotidianas, y que no pueden ser corregidas con gafas, lentes de contacto, tratamiento médico ni quirúrgico.

Fomentar la Sensibilización: Aumentar la conciencia social sobre las dificultades que viven las personas con baja visión y la importancia de su integración plena en la sociedad.

Impulsar la Difusión Social: Dar visibilidad a las necesidades del colectivo de personas con baja visión, tanto en la sociedad como en la administración, para promover un cambio positivo en su calidad de vida.

Contribuir a la Investigación: Apoyar estudios y desarrollos científicos que busquen mejorar la comprensión y el tratamiento de las patologías visuales representadas por la organización.

Desarrollar Protocolos de Actuación: Crear y mejorar procedimientos que favorezcan la atención socio-sanitaria subsidiaria, como la estimulación temprana, ayudas técnicas y rehabilitación visual.

Atender la Legislación de Riesgos Laborales: Asegurar que se cumplan las normativas relativas a los trabajadores con discapacidad visual.

Acción Visión España se compromete a luchar por una capacidad visual plena y a atender las necesidades de las personas con baja visión, independientemente de su patología, fomentando su autonomía personal y su bienestar integral.

En el desarrollo de estas campañas de sensibilización se emplean los medios clásicos, como puedan ser marquesinas, carteles, etc.... así como las redes sociales e internet pues hoy en día son vehículos que facilitan una rápida transmisión de las informaciones. Los boletines informativos se envían vía mail lo que facilita llevar la información a un número importante de personas.

A. Recursos humanos asignados a la actividad²¹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1
Personal con contrato de servicios	1
Personal voluntario	19



B. Coste y financiación de la actividad

COSTE²²	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
d. Ayudas monetarias	
e. Ayudas no monetarias	
f. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
f. Compras de bienes destinados a la actividad	
g. Compras de materias primas	
h. Compras de otros aprovisionamientos	
i. Trabajos realizados por otras entidades	
j. Pérdidas por deterioro	
Gastos de personal	1.126,15
Otros gastos de la actividad	2.970,63
l. Arrendamientos y cánones	71,04
m. Reparaciones y conservación	
n. Servicios de profesionales independientes	591,34
o. Transportes	
p. Primas de seguros	146,32
q. Servicios bancarios	32,75
r. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
s. Suministros	
t. Tributos	
u. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
v. Otras pérdidas de gestión corriente	2.161,93
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	



Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	4.096,78

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	350,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²³	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²⁴	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ²⁵	
d. Contratos con el sector público	
e. Subvenciones	
f. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	2.269,98
d. Subvenciones	
e. Donaciones y legados	2.269,98
f. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	2.619,88

C. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

5000

Clases de beneficiarios/as:

- Pacientes y familiares de personas con baja visión
- Profesionales en activo, estudiantes, investigadores relacionados con la baja visión
- Personas con discapacidad visual
- Personas de la sociedad en general



Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:²⁹

No existen requisitos para ostentar la condición de beneficiario de esta actividad

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Sensibilización, prevención, atención, inclusión social e información.

D. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Se han llevado acciones de sensibilización, habiéndose desarrollado las siguientes:

- La iniciativa 'Objetivo Edema Macular Diabético' destacó en nuestra conmemoración del Día Mundial de la Visión. Este proyecto nos ha permitido sostener un vínculo constante con la Sociedad Española de Retina y Vítreo
- **Foro Social Discapacidad Visual:** Se han realizado múltiples encuentros dentro del grupo motor del Foro Social Discapacidad Visual.
- **Revisión de Conclusiones:** Se han mantenido reuniones periódicamente para tratar las conclusiones del foro para su presentación ante los decisores políticos y los medios de comunicación.
- **Propuestas al Parlamento:** han sido llevadas propuestas al grupo socialista en el parlamento español, con la colaboración del Consejo Español de Defensa de la Discapacidad y la Dependencia (CEDDD), ya que somos parte activa del grupo motor del Foro.
- **Encuentro con Líderes Políticos:** Cristina Narbona, presidenta del Partido Socialista Obrero Español, y Ana Lima, asesora, se reunieron con el CEDDD y cuatro representantes de distintos colectivos. Andrés Mayor, en representación de la Baja Visión y la ceguera, expuso la importancia de establecer canales de diálogo con el sector de la discapacidad, más allá de la esfera del CERMI.
- En los primeros meses del año, continuamos con la publicación de entrevistas en nuestro canal de YouTube bajo la campaña 'Tu Visión Importa'. Estas entrevistas, realizadas a individuos vinculados con la baja visión, tienen como objetivo concienciar sobre esta condición.
- **Entrevista en La Vendé:** Andrés Mayor, presidente de AVE, fue entrevistado por Carmen Usano en la tertulia La Vendé, un espacio donde se discuten semanalmente diversos temas relacionados con las distrofias de retina.

A estas acciones concretas de sensibilización, se unen los 9.776 boletines informativos enviados, contando con 186 suscriptores, las publicaciones realizadas en la web y en las diferentes redes sociales ya que se han convertido en un canal de sensibilización importante por la cercanía y facilidad de acceso a la información para cualquier persona.

Así mismo, se ha participado en las siguientes iniciativas de trabajo en red y colaboración entre entidades del Tercer Sector de Acción Social y otras entidades relacionadas con la baja visión que también suman a la labor de sensibilización:

- **Formación sobre Informes de Posicionamiento Terapéutico:** El Foro Español de Pacientes llevó a cabo una sesión educativa centrada en los Informes de Posicionamiento Terapéutico de medicamentos y productos sanitarios, con el fin de instruir a los pacientes y considerar su perspectiva en la aprobación de nuevos tratamientos por la Dirección General de Cartera y Farmacia.
- **Jornada de Medicina Personalizada:** AVE estuvo presente en el evento "Medicina Personalizada en enfermedades inflamatorias" organizado por el Hospital San Carlos de Madrid.
- **Preparativos para el III Encuentro Retina Iberoamérica:** Como miembro de Retina Iberoamérica, AVE participó en la organización del III encuentro Retina Iberoamérica Unida en Sao Paulo y colaboró en la Jornada de Puerto Rico junto al grupo de investigación PANRID y la Fundación Retinosis Pigmentaria de Puerto Rico.
- **Las 12 Charlas del Hospital 12 de Octubre:** AVE contribuyó en la jornada "las 12 charlas del Hospital 12 de octubre", promoviendo el servicio del Teléfono del Ojo.



Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Esta actividad contribuye al cumplimiento de los fines estatutarios: c y d.

Las acciones de sensibilización son una base importante de la asociación como entidad de segundo nivel ya que es una voz única que agrupa las necesidades de las 13 entidades asociadas y, por lo tanto, los mensajes que emite tienen peso a nivel institucional, de los medios de comunicación y de la sociedad.

La necesidad de la sensibilización en baja visión se cubre aprovechando fechas señaladas como el día mundial de la visión en el que los medios están más receptivos a trasladar a la sociedad mensajes sobre la situación en la que viven estas personas. Las campañas se han orientado tanto a nivel preventivo y de conocimiento de las patologías como a erradicar prejuicios y estereotipos sobre la baja visión, tratando de que la sociedad identifique las necesidades que pueden tener estas personas que no siempre llevan aquellos elementos que tradicionalmente pensamos que llevan las personas con discapacidad visual, como puede ser bastón o gafas oscuras y por ello mismo, no generan sentimientos de empatía si tienen un comportamiento que no podemos comprender, fruto de su dificultad visual.

A. Identificación de la actividad 003

Denominación de la actividad²⁷

APOYO A LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA y TRABAJO EN RED

Servicios comprendidos en la actividad²⁸

- Colaboración como asociación de pacientes
- Jornadas de divulgación científicas

Breve descripción de la actividad²⁹

La Asociación Visión España se plantea la colaboración con el ámbito científico como vía para cumplir con sus fines sociales y contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con baja visión, avanzando hacia mejores tratamientos médicos preventivos y clínicos, implicando a los pacientes en las distintas investigaciones y favoreciendo la difusión de los trabajos de investigación entre la sociedad.

Además, colabora para dar difusión de los avances científicos a las personas con baja visión, sus familias y la sociedad en general organizando un encuentro divulgativo científico anual y participando en charlas, jornadas, etc....

Así pues, esta actividad es especialmente relevante para fomentar la investigación socio sanitaria incluyendo también la colaboración entre AVE y los profesionales de la atención oftalmológica y rehabilitación visual, así como los centros en los que trabajan ya que ofrece participar e incluso liderar la elaboración de protocolos de atención y prevención para cuya elaboración se tiene en cuenta la opinión y necesidades de los propios pacientes y que los centros han adoptado como base para ofrecer el mejor servicio posible.

B. Recursos humanos asignados a la actividad³⁰

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1
Personal con contrato de servicios	1



Personal voluntario	19
---------------------	----

F. Coste y financiación de la actividad

COSTE³¹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
g. Ayudas monetarias	
h. Ayudas no monetarias	
i. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
k. Compras de bienes destinados a la actividad	
l. Compras de materias primas	
m. Compras de otros aprovisionamientos	
n. Trabajos realizados por otras entidades	
o. Pérdidas por deterioro	
Gastos de personal	281,54
Otros gastos de la actividad	129,29
w. Arrendamientos y cánones	
x. Reparaciones y conservación	
y. Servicios de profesionales independientes	65,70
z. Transportes	
aa. Primas de seguros	38,78
bb. Servicios bancarios	3,64
cc. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
dd. Suministros	
ee. Tributos	
ff. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
gg. Otras pérdidas de gestión corriente	21,18



Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	410,83

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	100,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ³²	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ³³	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ³⁴	
g. Contratos con el sector público	
h. Subvenciones	
i. Concursos	
Otros ingresos del sector privado	342,00
g. Subvenciones	
h. Donaciones y legados	342,00
i. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	442,00

C. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

100

Clases de beneficiarios/as:

- Pacientes y familiares de personas con baja visión
- Profesionales en activo, estudiantes, investigadores relacionados con la baja visión
- Personas con discapacidad visual



- Personas de la sociedad en general

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

No existen requisitos para ostentar la condición de beneficiario de esta actividad

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Atención socio sanitaria, asistencial, investigación, promoción de la autonomía, atención integral y rehabilitación visual.

D. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Adoptar un papel activo en la investigación socio sanitaria de las patologías que cursan con baja visión fue uno de los elementos clave en la constitución de la asociación Visión España para fomentar, promover, alentar y colaborar en proyectos de investigación que abarquen todas las perspectivas, desde el ámbito preventivo, al estudio de los pronósticos y a la mejora de los tratamientos de forma directa Acción Visión España y también implicando a sus entidades asociadas en aquellas investigaciones específicas.

AVE considera esencial que tanto ella como las entidades de pacientes estén al servicio y colaboren con los investigadores y profesionales de la baja visión y poner al servicio de las investigaciones el conocimiento y experiencia que puede acumular la asociación a lo largo de los años.

En 2023 las actividades de fomento de la investigación y formación realizadas han sido:

- Colaboración de Acción Visión España en la difusión del artículo reciente de la Sociedad Española de Oftalmología sobre el tratamiento del edema macular quístico asociado a retinosis pigmentaria y otras distrofias hereditarias de la retina.
- Se informa y apoya el comunicado de la Sociedad Española de Retina y Vitreo donde se detalla que no existe ninguna evidencia científica de que este tipo de tratamiento pueda ofrecer beneficio en las enfermedades oculares para las que se ofrece. La radiofrecuencia con INDIBA tiene su aplicación en tratamientos de medicina estética, dermatología, fisioterapia, lesiones deportivas, suelo pélvico o incluso en algunos procesos como el rejuvenecimiento vaginal, pero en ningún caso está indicado para enfermedades oculares. Más aún, el mecanismo de acción de la radiofrecuencia con INDIBA hace prácticamente imposible pensar que pueda suponer ningún tipo de beneficio para los pacientes con degeneración macular asociada a la edad, tanto húmeda como seca.
- Se difunde información sobre el webinar que llevó a cabo ONERO «Estrategias para conocer mejor las enfermedades raras oculares»
- Se informa sobre Nuevo informe: La suplementación con vitamina A no proporciona ningún beneficio visual a los pacientes con Retinosis Pigmentaria
- Día Mundial de la Visión 2023. La atención sociosanitaria de las patologías visuales en España, un modelo a debate.
- Compartimos información de OCUGEN presenta resultados de sus ensayos clínicos de terapia génica.
- Compartimos artículo científico sobre el estudio de la enfermedad de Stargardt tipo 1 de aparición tardía: características, genética y progresión.
- Se informa sobre Ensayo clínico de la primera terapia específicamente para pacientes con retinosis pigmentaria RP11 (mutaciones PRPF31)



- Se comparte información sobre Variantes genéticas, una nueva diana para la degeneración macular asociada a la edad (DMAE)

Se ha colaborado en el desarrollo de estudios de investigación y en diferentes fases de proyectos sociales (fase de consulta, captación de participantes) y se han compartido informaciones importantes.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Esta actividad contribuye al cumplimiento de los fines estatutarios: a, b, c, d y f.

El desarrollo de actividades de apoyo a la investigación son clave y contribuyen de manera directa a dar cumplimiento a los fines estatutarios.

Visión España ha colaborado para aunar y coordinar los protocolos de profesionales de la investigación y la atención a personas con baja visión, compartir buenas prácticas, favorecer el aprendizaje, mejorar la calidad de los servicios de atención directa e implicar la labor de las distintas entidades.

Especialmente destacable es la labor de investigación promovida, apoyada y fomentada directamente por AVE que trabaja para ser un referente para el sector médico e investigador que colabora y participa en aquellas investigaciones en las que es necesaria la participación de personas con baja visión adoptando un papel proactivo, favoreciendo y apoyando investigaciones.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN³⁶

A. Medios Personales³⁷

- Personal asalariado Fijo

Número medio ³⁸	Tipo de contrato ³⁹	Categoría o cualificación profesional ⁴⁰
1	Indefinido	Titulado medio. Trabajadora social.

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ⁴¹	Tipo de contrato ⁴²	Categoría o cualificación profesional ⁴³
0		

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ⁴⁴	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
1	FK – Creciendo Juntos - Asesoría y gestoría contable, laboral y fiscal y Profesionales especializados en servicios de contenido web y difusión.

- Voluntariado

Número medio ⁴⁵	Actividades en las que participan
19	Acompañamiento en gestiones



	Participación en actividades Representación
--	--

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
1	Cesión	Calle Profesor Martín Lagos S/N Madrid

Características

Sala cedida dentro del Hospital Universitario San Carlos, compartido con otras entidades sin ánimo de lucro. Reúne las condiciones necesarias para ofrecer una atención de calidad a los beneficiarios mediante cita previa y llevar la coordinación de las actividades.

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
1	Equipamiento informático. La entidad cuenta con todo lo necesario para mantener el despacho operativo y comparte servicios comunes del Hospital en el que se ubica, tales como aseos, cafetería, además de despachos de atención médica.	Sede de la entidad

C. Subvenciones públicas⁴⁶

Origen	Importe	Aplicación
No procede		

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ⁴⁷	Origen ⁴⁸	Importe
No procede	No procede	No procede

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ⁴⁹	Importe
No procede	No procede	No procede



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





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

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
ANDRES MAYOR LORENZO	PRESIDENTE	
MARIA RAMIREZ BURGOS	VICEPRESIDENTA	
JOAN JOSEP BERTARD BOU	SECRETARIO	
ANNA MORANCHO LLUELLES	TESORERA	



NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

¹ Se elaborará una memoria de actividades por ejercicio económico, que no podrá exceder de doce meses. Se indicará el año a que corresponde y, en caso de que no sea coincidente con el año natural, se recogerán las fechas de inicio y de cierre del ejercicio.

² Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

³ Registro de Asociaciones donde se encuentre inscrita la entidad, indicando la Administración Pública (Estado o Comunidad Autónoma) y el Departamento correspondiente (Ministerio o Consejería) al que está adscrito el Registro de Asociaciones.

⁴ La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

⁵ Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.

⁶ Se indicará el número total de socios/as, personas físicas y/o jurídicas, en la fecha de cierre del ejercicio

⁷ Se indicará la naturaleza de cada una de las personas jurídicas asociadas (por ejemplo, asociaciones civiles, organizaciones empresariales y sindicales, entidades religiosas, clubes deportivos, fundaciones, sociedades anónimas, colegios profesionales, Administraciones Públicas u otras).

⁸ La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.

⁹ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Mali" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

¹⁰ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

¹¹ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

¹² Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

¹³ Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.

¹⁴ En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.



¹⁵ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

¹⁶ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

¹⁷ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

¹⁸ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Malí" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

¹⁹ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

²⁰ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

²¹ Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

²² Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.

²³ En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

²⁴ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

²⁵ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

²⁶ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

²⁷ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Malí" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

²⁸ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

²⁹ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

³⁰ Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.



³¹ Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.

³² En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

³³ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

³⁴ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

³⁵ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

³⁶ Este apartado comprende todos los medios con los que cuenta la entidad, englobando tanto los destinados a actividades como los destinados al mantenimiento de la estructura asociativa.

³⁷ Personal total con el que cuenta la entidad. Tanto el destinado a actividades y proyectos, como el asignado a labores administrativas y de gestión de la estructura asociativa.

³⁸ Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:

a) Si en el año no ha habido importantes movimientos de la plantilla, indique aquí la suma media de los fijos al principio y a fin del ejercicio.

b) Si ha habido movimientos, calcule la suma de la plantilla en cada uno de los meses del año y divida por doce.

c) Si hubo regulación temporal de empleo o de jornada laboral, el personal afectado debe incluirse como personal fijo, pero sólo en la proporción que corresponda a la fracción del año o jornada del año efectivamente trabajada.

³⁹ Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁴⁰ Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁴¹ Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.

También se puede hacer esta operación equivalente a la anterior: n° medio de personas contratadas = n° medio de semanas trabajadas / 52.

⁴² Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁴³ Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁴⁴ Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

⁴⁵ En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

⁴⁶ Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo



subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.

⁴⁷ Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

⁴⁸ Se indicará la naturaleza privada de los fondos con cargo a los cuales se perciben las retribuciones, tales como cuotas de socios o usuarios, ventas, patrocinios, donaciones u otros conceptos similares.

⁴⁹ Se indicará el artículo de los Estatutos de la entidad que habilita al ejercicio de funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva.