

ASOCIACIÓN DE DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA CANARIAS



asociacion@canariasretinosis.org



697 82 29 83



www.canariasretinosis.org

Avenida Primero de Mayo, n.º 10 Las Palmas de Gran Canaria

ÍNDICE

1. PRESENTACIÓN	2
1.1 ¿QUIÉNES SOMOS?	2
1.2 DATOS IDENTIFICATIVOS	5
1.3 POBLACIÓN DIANA	6
TIPOS COMUNES DE DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA	6
PERSONAS AFECTADAS POR LAS DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA	7
FAMILIAS DE LAS PERSONAS AFECTADAS	7
PROFESIONALES DE LA SALUD Y LA ATENCIÓN	8
EL ENTORNO GENERAL	8
1.4 SERVICIOS	9
OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN	9
METODOLOGÍA	10
ACTIVIDADES	11
4.1 ACTIVIDADES REALIZADAS	11
RESUMEN DE ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN ADISHREC EN 2024	11
4.2 TEMPORALIZACIÓN.	15
4.3 DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES REALIZADAS.	16
GESTIÓN ECONÓMICA	20
CONCLUSIONES	21
ANEXOS	22
MEMORIA ECONÓMICA 2024	22
FOTOGRAFÍAS DE LAS ACTIVIDADES REALIZADAS	23

1. PRESENTACIÓN

1.1 ¿Quiénes somos?

La Asociación de Distrofias Hereditarias de Retina Canarias ADISHREC, es una entidad sin ánimo de lucro fundada en el año 1992, que nace ante la necesidad de recabar información sobre esta patología desconocida, la Retinosis Pigmentaria. Sin embargo, con el paso de los años las personas que atendemos abarcan también diversas patologías de Distrofias hereditarias de la retina, y a los familiares de estas. Desde un primer momento la línea de actuación ha sido continua, siguiendo la perspectiva del paradigma biopsicosocial, donde se reivindica el apoyo a la investigación médica y el apoyo psicosocial a los afectados junto a sus familiares/red de apoyo. En ADISHREC se fomenta la participación de grupos investigadores multidisciplinarios y especialistas en sus áreas dentro de las Distrofias Hereditarias de la Retina DHR. Además, la asociación participa en foros nacionales e internacionales destinados a proyectos de investigación de las DHR y de la Retinosis Pigmentaria RP. Dicha labor se realiza en colaboración, por un lado, con la Federación Española de Enfermedades Raras FEDER y por otro, con la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España y Fundación Lucha contra la Ceguera FARPE-FUNDALUCE. Las DHR son una amplia categoría de patologías heterogéneas que incluyen muchas formas diferentes de anomalías visuales primarias determinadas genéticamente, crónicas, progresivas e incapacitantes de la función visual. Asimismo, estas patologías afectan a los fotorreceptores y al epitelio pigmentario de la retina, ocasionando baja visión, que evoluciona en la mayoría de los casos en ceguera completa. La sintomatología de las DHR puede presentarse desde edades tempranas hasta edades avanzadas, y ocurrir solas o como parte de un síndrome, dando lugar a distintos grupos de patologías. El hecho de ser enfermedades que se caracterizan por una alta heterogeneidad genética causa una extraordinaria complejidad a la hora de realizar el diagnóstico final, y apenas en estos últimos meses la investigación para encontrar tratamientos está comenzando a tener algún resultado esperanzador. Dentro de las DHR, la retinosis pigmentaria RP, es la patología hereditaria de la retina más frecuente ya que afecta alrededor de una de cada cuatro mil personas respecto de la población general. Las distrofias hereditarias de la retina forman parte del grupo de las consideradas

enfermedades raras por la organización Mundial de la Salud, que las califica como enfermedades que padecen 50 de cada 100000 personas.

La mayoría de las enfermedades raras son de origen genético, y acompañan a quien las padece a lo largo de toda su vida. También son conocidas como "enfermedades huérfanas". Por los motivos anteriormente expuestos, es imprescindible ofrecer un servicio de apoyo integral a afectados y familiares, con la finalidad de que cada persona afiliada y su red familiar reciba una atención especializada, individualizada y específica. Con la plena misión de prestar un apoyo integral a los afiliados, ADISHREC se basa en los pilares del Paradigma Biopsicosocial, para poder establecer una intervención especializada e individualizada a cada afiliado. Es muy importante establecer un nexo entre la parte clínica y psicosocial, es decir, como afecta su diagnóstico clínico en la vida cotidiana de cada socio/a según los factores sociales de su "mundo". Cuando se observa a las personas afectadas con DHR y cualquier tipo de patología desde un enfoque transversal, se tienen en cuenta su parte biológica (médica), la psique (psicología) y social (trabajo social sanitario), todos estos factores hacen que se pueda abordar al afiliado/a de una forma más especializada y adecuada a sus necesidades. Desde ADISHREC se pretende lograr la prevención temprana y la reducción de riesgos que pueden desencadenar la aparición de las DHR, ya que no solo es el diagnóstico clínico sino como esa patología detectada afecta a la persona y a su entorno.

Desde Trabajo Social dentro de ADISHREC, partiendo de la patología DHR ofrecemos información y asesoramiento acerca de las propias patologías; así como información y orientación de recursos médicos, sociales, aspectos jurídicos y técnicos.

Por otro lado, ADISHREC se convierte en un espacio de conocimiento, interacción e intercambio de experiencias entre personas que comparten problemas y/o situaciones similares, permitiendo el apoyo mutuo, que tan importante resulta a nivel de la población general y a nivel de colectivos minoritarios en particular.

Es importante las patologías DHR y cómo afectan en la vida de las personas que las padecen y en el entorno de las mismas. Desde este aspecto de visibilizar y divulgar ADISHREC está en continua colaboración con entidades públicas como privadas y del

tercer sector con la finalidad de difundir las patologías DHR y crear sinergias que fomenten la investigación científica.

En primer lugar, queremos destacar la colaboración continua con el Servicio Canario de Salud (SCS) y con la Dirección de Programas Asistenciales del mismo, un pilar clave en los logros de ADISHREC en los últimos años. Esta colaboración permitió trabajar conjuntamente con un equipo de especialistas multidisciplinares para crear el primer *Protocolo para el diagnóstico y seguimiento de las Distrofias Hereditarias de la Retina*, publicado por el SCS en diciembre de 2020. Este protocolo sigue siendo un referente para mejorar la atención de las personas con DHR, y ADISHREC continúa participando activamente en su aplicación y actualización para garantizar un seguimiento integral de estas patologías en Canarias.

En segundo lugar, recordamos el logro de 2021, cuando se firmaron convenios de colaboración con las universidades del Archipiélago Canario, específicamente con la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria (ULPGC) y la Universidad de La Laguna (ULL). Este convenio ha impulsado un conjunto de actividades de divulgación y colaboración que fortalecen la relación entre la academia y la sociedad civil. Este año, el 1 de abril de 2024, se celebró el *Segundo Seminario del Protocolo diagnóstico-terapéutico de las Distrofias Hereditarias de Retina: más allá de la terapia génica*, en el Instituto Universitario de Investigaciones Biomédicas y Sanitarias de la ULPGC. Este seminario, nuevamente impartido por el Dr. Francisco Cabrera López, Jefe del Servicio de Oftalmología del Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Gran Canaria, destacó los avances en la prevención y detección temprana de DHR, reforzando la importancia de una atención multidisciplinar.

También cabe resaltar que ADISHREC ha reforzado su compromiso a lo largo de estos últimos años formando parte activa de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y de la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España y Fundación Lucha contra la Ceguera (FARPE-FUNDALUCE). Esta afiliación nos ha permitido colaborar en proyectos nacionales y representar a nuestros socios en foros de decisión y desarrollo de políticas de salud para enfermedades raras en España.

En cuanto a nuestros logros recientes en intervención social, es importante destacar el convenio de colaboración firmado con el Museo Elder de Las Palmas de Gran Canaria, que se centra en una intervención proactiva para proporcionar a las personas afectadas por DHR y a sus familias una atención individualizada y especializada. Este proyecto, que se ha consolidado en los últimos años, dota a los participantes de herramientas para su

desarrollo personal y fomenta la autonomía de las personas con DHR, impactando también positivamente en sus familiares y cuidadores, en un efecto de "bola de nieve".

En diciembre de 2022, celebramos con orgullo nuestro 30º aniversario, una ocasión para recordar los logros de ADISHREC desde su fundación en 1992 y la expansión de su alcance. Inicialmente, la asociación estaba enfocada en la Retinosis Pigmentaria, pero con el tiempo ha acogido a familias afectadas por diversas DHR, consolidándose como una entidad de referencia para todas las personas con patologías oculares hereditarias en Canarias.

Finalmente, como parte de este crecimiento y en consonancia con nuestra misión de representar a todo el colectivo afectado por las DHR, se tomó una decisión fundamental: cambiar nuestra identidad. Dado que en España la prevalencia de las DHR está en un rango de 2 a 3,3 casos por cada 10,000 habitantes, y considerando que existen alrededor de 1,500 mutaciones en más de 270 genes que pueden causar estas enfermedades, se aprobó un cambio de denominación para reflejar esta diversidad. En la Asamblea General Extraordinaria del 26 de abril de 2023, se adoptó la nueva denominación de nuestra entidad, ahora llamada *Asociación de Distrofias Hereditarias de Retina Canarias (ADISHREC)*, para continuar el legado de la antigua AARPCC con una identidad más inclusiva y representativa de todas las personas afectadas por estas patologías en Canarias.

1.2 Datos Identificativos

- **Nombre:** La Asociación de Distrofias Hereditarias de Retina Canarias ADISHREC.
- **CIF:** G-35319615
- **Presidente:** D. Germán López Fuentes
- **Domicilio:** Avda. Primero de Mayo, 10. CP.:35002. Las Palmas de GranCanaria
- **Teléfonos:** 928932552 / 650 883 390

- **Correo electrónico:** asociacion@canariasretinosis.org
- **Página web:** www.canariasretinosis.org
- **Correo electrónico:** asociación@canariasretinosis.org

1.3 Población diana

La **población diana** de la Asociación está compuesta principalmente por personas afectadas por **distrofias hereditarias de retina (DHR)**, un grupo de enfermedades oculares genéticas que afectan la retina, la capa del ojo encargada de captar la luz y enviarla al cerebro para su procesamiento. Estas enfermedades provocan una pérdida progresiva de la visión, que generalmente lleva a la ceguera total o parcial a medida que avanza la enfermedad. Las distrofias hereditarias de retina afectan tanto a adultos como a niños, y tienen un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Tipos Comunes de Distrofias Hereditarias de Retina

Dentro de las distrofias hereditarias de retina, existen varias condiciones que afectan a la población diana de la Asociación. Entre las más comunes, se incluyen:

- **Retinitis pigmentosa (RP):** Es la forma más frecuente de distrofia retinal. Comienza generalmente con la pérdida de la visión nocturna y la reducción progresiva de la visión periférica. A medida que avanza la enfermedad, también puede afectar la visión central, lo que limita la capacidad para realizar tareas cotidianas como leer, conducir o reconocer rostros.
- **Degeneración macular hereditaria:** Esta condición afecta la macula, que es la parte de la retina responsable de la visión central. La pérdida de visión central hace que sea difícil leer, ver televisión o realizar actividades que requieren visión detallada, lo que impacta de manera significativa en la vida diaria.
- **Distrofia de conos y bastones:** Afecta tanto a los conos, que permiten la visión en condiciones de luz brillante y la percepción de colores, como a los bastones, que permiten la visión en condiciones de poca luz. Los pacientes con esta distrofia suelen experimentar pérdida de la visión en ambas áreas (central y periférica).

- **Amaurosis congénita de Leber (ACL):** Es una forma grave y rara de distrofia hereditaria de retina, que suele aparecer desde el nacimiento o en la infancia temprana. La pérdida de visión en estos casos es rápida y severa, lo que afecta en gran medida la autonomía de los niños afectados.
- **Síndrome de Stargardt:** Esta es una de las formas más comunes de **degeneración macular juvenil**. El síndrome de Stargardt se presenta generalmente en la infancia o adolescencia y causa una pérdida progresiva de la visión central, dificultando actividades como leer, escribir o reconocer rostros. Aunque los pacientes con este síndrome suelen mantener la visión periférica durante más tiempo, la degeneración macular puede llevar a una discapacidad visual importante. Esta condición se debe a mutaciones en el gen ABCA4 y es una de las principales causas de ceguera en jóvenes.

Personas Afectadas por las Distrofias Hereditarias de Retina

Las personas afectadas por las distrofias hereditarias de retina enfrentan una serie de retos en su vida diaria debido a la pérdida progresiva de la visión. El impacto en la autonomía es considerable, ya que las actividades cotidianas, como leer, escribir, conducir, trabajar o incluso desplazarse por la ciudad, se ven gravemente limitadas. Las personas con estas condiciones a menudo requieren el uso de dispositivos adaptativos como lectores de pantalla, sistemas de navegación y otros recursos tecnológicos que les permitan seguir llevando una vida lo más independiente posible.

Además, el impacto emocional y psicológico de vivir con una enfermedad degenerativa de la vista puede ser muy profundo. Los pacientes a menudo enfrentan sentimientos de frustración, ansiedad, inseguridad y tristeza debido a la incertidumbre de la progresión de la enfermedad. Es común que los afectados por distrofias hereditarias de retina atraviesen un proceso de duelo por la pérdida de su capacidad visual y experimenten cambios en su identidad y autonomía personal.

Familias de las Personas Afectadas

Las **familias** de los afectados juegan un rol esencial en el acompañamiento de los pacientes, brindando apoyo emocional, físico y práctico a medida que la enfermedad progresa. Los familiares, a menudo padres, hermanos o cónyuges, asumen la responsabilidad de adaptar el entorno del afectado, proporcionarle asistencia en

actividades cotidianas y gestionar el acceso a los servicios médicos y terapias. La carga emocional y psicológica sobre los cuidadores puede ser considerable, ya que ver a un ser querido perder la visión progresivamente puede generar sentimientos de impotencia y angustia.

Además, los familiares también deben aprender a gestionar su propia adaptación emocional a la situación, ya que pueden experimentar estrés, ansiedad y, en algunos casos, depresión debido a la constante preocupación por el bienestar del afectado. Por esta razón, el apoyo a las familias es crucial, tanto para los afectados como para sus cuidadores.

Profesionales de la Salud y la Atención

La **población diana** también incluye a los **profesionales de la salud**, quienes desempeñan un papel clave en el diagnóstico, tratamiento y manejo de las distrofias hereditarias de retina. Estos profesionales incluyen **oftalmólogos, genetistas, terapeutas visuales, psicólogos y trabajadores sociales**. Son los encargados de ofrecer atención médica especializada, diagnóstico temprano y seguimiento de la evolución de la enfermedad. Asimismo, proporcionan orientación y apoyo a los pacientes y sus familias para que puedan afrontar de manera adecuada los desafíos asociados con la pérdida progresiva de la visión.

Los profesionales también tienen un papel crucial en el acceso de los pacientes a tecnologías adaptativas y dispositivos de asistencia visual, que les permiten seguir siendo independientes durante el mayor tiempo posible. Además, la investigación en terapias emergentes, como la terapia génica, promete ofrecer nuevas oportunidades de tratamiento para estas condiciones, lo que genera esperanza para los afectados y sus familias.

El Entorno General

Aunque las distrofias hereditarias de retina afectan principalmente a las personas diagnosticadas y sus familias, el **público general** también forma parte de la población diana en el sentido de que es importante crear conciencia sobre estas enfermedades. La sensibilización de la sociedad sobre las distrofias hereditarias de retina es fundamental para reducir el estigma social y promover una mayor inclusión de las personas afectadas.

La Asociación trabaja para sensibilizar a la comunidad sobre las necesidades de las personas con discapacidades visuales, y para fomentar un entorno más accesible y empático. Esto incluye la sensibilización en el ámbito educativo, laboral y social, para que las personas con DHR puedan participar plenamente en la sociedad y tener acceso a oportunidades de educación, empleo y ocio.

1.4 Servicios

- Informar sobre las Distrofias Hereditarias de Retina (DHR), así como los avances en el ámbito de la investigación.
- Orientar acerca del Protocolo de Distrofias Hereditaria de Retina, destinado a la detección, seguimiento, estudio e investigación de estas patologías.
- Realizar actividades que favorezcan compartir experiencias entre los miembros de la Asociación, tanto socios como familiares.
- Apoyar la elaboración de la Guía de Práctica Clínica sobre Distrofias de Retina.

OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN

1. Ofrecer una atención integral a las personas afectadas por DHR y las de su red apoyo.
2. Concienciar sobre la importancia de la autonomía en las personas afectas con DHR.
3. Visibilizar las diversas patologías que engloban las Distrofias Hereditarias de la Retina.
4. Colaborar con las entidades públicas y privadas del ámbito sanitario, educativo y social, y prosperar en otras, a razón de favorecer y apoyar a las personas con DHR.
5. Promover la toma de conciencia individual y colectiva en relación con las afecciones visuales en general, y con las enfermedades degenerativas de la

retina, en particular.

6. Fomentar la realización de programas de investigación médico-científica orientada a la prevención y curación de las retinopatías causantes de ceguera, favoreciendo la divulgación de los trabajos realizados.

METODOLOGÍA

Se fundamenta en los pilares del paradigma biopsicosocial, donde se va a establecer como metodología de la gestión de casos y la intervención proactiva como modelos de intervención durante la ejecución de este proyecto.

Es imprescindible realizar una intervención lo más cercano a la realidad, que se enfoque en una visión transversal de las personas afiliadas y su red de apoyo, desde la perspectiva del paradigma biopsicosocial <<biológica-psicológica-social>>. Es necesario establecer un nexo entre la parte clínica y psicosocial, es decir, como afecta el diagnóstico clínico en la vida cotidiana de cada persona según los factores sociales de su “mundo”.

Asimismo, se realiza una intervención basada en la gestión de casos modelo de intervención holístico que se centra en el paciente como un conjunto que forma parte de un entorno. Este modelo de intervención fomenta la autonomía personal de la persona, su participación social y facilita un acceso óptimo a los recursos que responden a sus necesidades individuales.

Por otro lado, la intervención proactiva se sustenta en dar a la persona, una atención individualizada y especializada, donde la base es satisfacer las necesidades de la persona aplicando un enfoque transversal.

Las técnicas utilizadas durante el proyecto han sido flexibles al proceso participativo, siendo las más utilizadas: Las entrevistas, la observación, reuniones informativas y organizativas, conferencias.

Los instrumentos metodológicos que se van a emplear serán los siguientes*¹:

- Registro diario de la atención integral de personas que son familiares y cuidadores no profesionales.
- Registro mensual de la atención integral de personas que son familiares y cuidadores no profesionales.

- Registro de las coordinaciones externas que se realicen que fomenten el acompañamiento de los familiares y cuidadores informales.
- Informes sociales.
- Historial social.

ACTIVIDADES

4.1 Actividades Realizadas

Resumen de Actividades de la Asociación ADISHREC en 2024

A lo largo de 2024, la Asociación ADISHREC ha llevado a cabo una amplia variedad de actividades clave para apoyar a las personas afectadas por las distrofias hereditarias de retina y contribuir al fortalecimiento de la misión de la organización. A continuación, se detallan las principales acciones realizadas en diversos ámbitos, como jornadas de sensibilización, actividades de divulgación, recaudación de fondos, atención a usuarios y colaboración con otras entidades.

1. Jornadas y Eventos

En 2024, la Asociación participó activamente en varias jornadas tanto a nivel regional como nacional. Entre los eventos más destacados:

- **29 de febrero:** Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, ADISHREC organizó una serie de actividades para sensibilizar a la sociedad sobre las patologías raras, promoviendo la importancia de la investigación y el apoyo a las personas afectadas.
- **5 de marzo:** ADISHREC participó en la Ceremonia de Entrega de Premios FEDER 2024, un evento que reconoce el trabajo de las entidades y personas que luchan por la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades raras.
- **24 de mayo:** En colaboración con el Consejo Territorial de la ONCE en Canarias, se organizó el "Simposio sobre las nuevas perspectivas en Distrofias Hereditarias de Retina", que reunió a expertos del sector para compartir avances en el tratamiento de estas patologías.
- **26 de junio:** La Asociación participó en una reunión en el Colegio de Farmacéuticos de Las Palmas de Gran Canaria, donde se discutieron temas relevantes sobre el

acceso a recursos y servicios para personas con enfermedades raras. Además, se llevaron a cabo reuniones con autoridades locales, como la alcaldesa de Las Palmas de Gran Canaria, Carolina Darías, y la consejera de Sanidad, Esther Monzón, para avanzar en la Estrategia Canaria de Enfermedades Raras.

- **23 al 27 de octubre:** Se asistió a las Jornadas FEDER 2024, donde representantes de ADISHREC compartieron experiencias y establecieron nuevas alianzas con otras asociaciones de pacientes.
- **3 de diciembre:** Con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, se realizó una entrevista a la Vicepresidenta de ADISHREC, Gloria Magdalena Santana Miranda, para reflexionar sobre los logros de la Asociación y los retos actuales.

2. Actividades de Divulgación y Visibilización

A lo largo del año, ADISHREC llevó a cabo diversas actividades de divulgación para dar visibilidad a las distrofias hereditarias de retina:

- **Talleres en colegios e institutos:** Se realizaron talleres educativos en varias instituciones educativas de las Islas Canarias, promoviendo la inclusión social y la sensibilización sobre las enfermedades raras. Dentro de estos talleres, el **7 de febrero** y el **12 de febrero** se llevó a cabo el taller "**Comunicarnos desde la vulnerabilidad a la fortaleza**" en el Centro para el alumnado de 1ºA del Ciclo Formativo de Grado Medio en Atención a Personas en Situación de Dependencia (APD), con el objetivo de sensibilizar al alumnado sobre las enfermedades raras y promover la empatía y comprensión hacia las personas afectadas por distrofias hereditarias de retina.
- **Redes sociales y página web:** Se actualizaron y dinamizaron las plataformas en línea de la Asociación para mantener informados a socios y seguidores sobre los avances científicos y actividades de la organización.
- **Participación en ferias y eventos:** Se organizó un stand en la Feria de la Salud, donde se proporcionó información sobre las distrofias hereditarias de retina y las actividades de la Asociación, además de abrir un espacio para la captación de nuevos socios.

3. Recaudación de Fondos y Obtención de Recursos

La Asociación ha implementado diversas acciones para recaudar fondos y financiar sus actividades:

- **Concierto Solidario – 09 de febrero de 2024:** El 9 de febrero de 2024, se celebró un concierto solidario a favor de la Asociación, con el propósito de recaudar fondos para apoyar las actividades de la organización. El evento contó con la participación de un grupo de música clásica, que ofreció una actuación destacada en un ambiente acogedor. La entrada al concierto fue íntegramente destinada a la Asociación, contribuyendo a la financiación de proyectos clave para el desarrollo de la labor de apoyo a las personas afectadas por distrofias hereditarias de retina.
- **Venta de Lotería de Navidad:** Esta actividad recaudó una de las cifras más altas de los últimos años, gracias a la participación activa de los socios.
- **Subvenciones:** Se obtuvo una subvención del Gobierno de Canarias que ha sido fundamental para cubrir los gastos operativos de la Asociación.
- **Donaciones:** Gracias a las generosas donaciones de particulares y empresas, se pudo financiar varios proyectos de sensibilización y otras iniciativas importantes para la Asociación.

4. Atención a Usuarios

ADISHREC ha brindado un apoyo continuo a sus socios/as a través de servicios de atención personalizada y grupos de apoyo:

- **Asesoramiento personalizado:** Se proporcionó orientación social y planificación de acciones personalizadas tanto de manera presencial como a través de medios telemáticos.
- **Grupos de apoyo:** Se organizaron talleres y grupos de apoyo emocional, brindando un espacio de acompañamiento y apoyo mutuo para los miembros de la Asociación.

5. Acciones Médico-Científicas

ADISHREC ha mantenido su compromiso con la investigación y la mejora de los servicios médicos:

- **Colaboración con universidades y hospitales:** Aunque no se firmaron nuevos convenios, se realizó un seguimiento de acuerdos previos con la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, con vistas a futuras reuniones en 2025 para promover la investigación en distrofias hereditarias de retina.
- **Protocolo de diagnóstico y seguimiento:** En colaboración con el Servicio Canario de Salud, se presentó el "Protocolo para el Diagnóstico y Seguimiento de las Distrofias Hereditarias de Retina", que será implementado en los hospitales de las Islas Canarias.

6. Colaboraciones con Otras Entidades

La Asociación ha fortalecido su red de trabajo con otras entidades y organizaciones:

- **Colaboración con FEDER y otras asociaciones:** Se participó activamente en actividades organizadas por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y otras asociaciones, como ASENECAN y D'Genes Cebras, para fortalecer la visibilidad de las enfermedades raras y fomentar el trabajo conjunto.
- **Reuniones con autoridades:** Además de las reuniones con la alcaldesa y consejeros de Sanidad y Bienestar Social, se ha mantenido contacto continuo con entidades y administraciones para definir acciones conjuntas en favor de las personas afectadas por enfermedades raras.

7. Otros Proyectos

- **Revista Visión:** Se evaluó la distribución semestral de la revista Visión, considerando su transición a formato digital para mejorar la sostenibilidad y facilitar el acceso a los contenidos.

Estas actividades han sido fundamentales para cumplir con los objetivos de sensibilización, visibilización, apoyo y mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por las distrofias hereditarias de retina. ADISHREC continúa trabajando con determinación para seguir avanzando hacia un futuro más inclusivo y solidario.

4.2 Temporalización.

A continuación, se detalla en el siguiente cuadro con la temporalidad de las

ACTIVIDADES	TEMPORALIDAD
Información y llamamiento a la participación en actividades.	Enero - Diciembre
Atención social (presencial, telefónica y telemática).	Enero - Diciembre
Gestión de tareas oficinas.	Enero - Diciembre
Gestiones administrativas propias del servicio.	Enero - Diciembre
Preparación y convocatoria de la Junta y la Asamblea de socios.	Enero - Diciembre
Reuniones de colaboración participativa.	Enero - Diciembre
Gestión Página Web.	Enero - Diciembre
Concierto solidario	09 de febrero
Taller "Comunicarnos desde la vulnerabilidad a la fortaleza" (Centro APD).	7 y 12 de febrero
Día Mundial de las Enfermedades Raras.	29 de febrero
Participación en la Ceremonia de Entrega de Premios FEDER 2024.	5 de marzo
"Simposio sobre las nuevas perspectivas en Distrofias Hereditarias de Retina".	24 de mayo
Reunión en el Colegio de Farmacéuticos de Las Palmas de Gran Canaria.	26 de junio
Reuniones con la Alcaldesa, Consejera de Sanidad y Directora de Discapacidad	27 de junio
Reunión sobre discapacidad (Dirección General del Paciente y Cronicidad).	18 de julio
Asistencia a la presentación de la Línea de Ayudas Sociales de la Fundación DISA.	9 de octubre
Jornadas FEDER 2024.	23-27 de octubre
Asamblea del Patronato de la Fundación.	12 de noviembre

Día Internacional de las Personas con Discapacidad - Entrevista a la Vicepresidenta.	3 de diciembre
Venta de Lotería de Navidad.	Octubre - Diciembre
Colaboración con FEDER y otras asociaciones.	Enero - Diciembre
Recaudación de fondos y gestión de subvenciones.	Enero - Diciembre
Distribución de la revista Visión (evaluación y posible transición digital).	Octubre

4.3 Descripción de las actividades realizadas.

Información y llamamiento a la participación en actividades

A lo largo del año, ADISHREC ha llevado a cabo diversas acciones para informar y convocar a los socios y la comunidad a participar en nuestras actividades. Esto se ha realizado principalmente a través de asambleas, reuniones, y mediante canales de comunicación telefónicos, telemáticos y correos ordinarios. Destacamos actividades como el taller "Comunicarnos desde la vulnerabilidad a la fortaleza", realizado en los días 7 y 12 de febrero con el alumnado de 1ºA CFGM en Atención a Personas en Situación de Dependencia, que sirvió como espacio de sensibilización y formación.

Atención social

La atención social se ha centrado en tres modalidades fundamentales: presencial, telefónica y telemática. Esta tarea ha sido dirigida por la Trabajadora Social, quien se encarga de realizar el acogimiento a nuevos socios y llevar a cabo entrevistas para una valoración social completa, lo cual es crucial para la creación de un plan de actuación individualizado. Esta atención permite conectar el diagnóstico médico con la realidad social de cada persona asociada, garantizando así un enfoque integral y adaptado a las necesidades de los socios/as.

Gestión de tareas de oficina

Entre las actividades de gestión administrativa se incluyen las tareas relacionadas con la organización de cuotas de socios, altas y bajas de asociados, así como la

elaboración de cartas, comunicados, escritos, y actas de reuniones. También se han gestionado convocatorias y atendido consultas tanto telefónicas como telemáticas, facilitando la comunicación fluida con nuestros socios.

Gestiones administrativas propias del servicio

Las gestiones administrativas incluyen la gestión de correos, facturas, y la inscripción de nuevos socios, además de la búsqueda y gestión de subvenciones. También se ha mantenido informado a los miembros de la Asociación mediante correos electrónicos, los cuales han servido para comunicar diversas actividades y eventos de interés.

Preparación y convocatoria de la Junta y la Asamblea de socios

A lo largo del año, se han convocado varias Juntas Directivas, las cuales se han preparado con antelación enviando a los miembros la orden del día y cualquier documentación pertinente. Las Juntas sirven como punto de encuentro para presentar los avances y proyectos de la Asociación, así como para aprobar la celebración de la Asamblea de Socios/as, en la que se expone la situación de la Asociación y sus logros.

Reuniones de colaboración participativa

ADISHREC ha mantenido una estrecha colaboración con entidades como la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Federación de Asociaciones de Distrofias de la Retina - Fundación de lucha contra la Ceguera, ASENECAN (Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias), y D'Genes Cebras. Esta colaboración ha permitido la participación en proyectos conjuntos, eventos y actividades que buscan beneficiar a las personas con enfermedades raras, en especial las distrofias hereditarias de retina. Además, se ha trabajado activamente con diversas entidades públicas de Canarias, como el Servicio Canario de Salud y hospitales de referencia, fortaleciendo las alianzas para la mejora de la atención a los afectados.

Uno de los logros más destacados ha sido la creación del “Protocolo para el Diagnóstico y Seguimiento de las Distrofias Hereditarias de Retina”, desarrollado en colaboración con el Servicio Canario de Salud y el Servicio de Oftalmología del Hospital Universitario Insular Materno Infantil de Gran Canaria. Este protocolo será presentado en el seminario

“Protocolo Diagnóstico-terapéutico de las Distrofias Hereditarias de Retina: Más allá de la terapia génica”.

Gestión WEB

A lo largo del año, la página web de ADISHREC ha seguido siendo una herramienta clave para la difusión de noticias y eventos. Sin embargo, debido a diversas prioridades y circunstancias imprevistas, la actualización de la web no ha avanzado según lo planeado. A pesar de ello, la Asociación sigue comprometida con la renovación y mejora continua de este espacio digital. Se está trabajando en un proyecto para hacer la página más interactiva, moderna y accesible, con el fin de ofrecer contenidos actualizados y facilitar la interacción con nuestros socios y la comunidad en general. La web continuará siendo un reflejo de nuestra labor y compromiso con la visibilidad de las distrofias hereditarias de retina.

Enlace WEB: <https://canariasretinosis.org/>



Colaboración con FEDER (2024)

La Asociación de Distrofias Hereditarias de Retina Canarias (ADISHREC) ha estado presente en varias jornadas celebradas a lo largo de 2024 en distintas Comunidades Autónomas, participando activamente en la promoción de la visibilidad de las enfermedades raras. Nuestro presidente, Germán López Fuentes, ha representado a la asociación en estos eventos, contribuyendo a fortalecer nuestra presencia y apoyo a la causa. Entre las principales jornadas en las que hemos estado presentes se incluyen (aquí agregar las fechas y lugares específicos cuando las tengas disponibles). Asimismo, el presidente estuvo presente en la manifestación del 3 de diciembre en Las Palmas, en apoyo al reconocimiento del protocolo de las enfermedades raras, representando tanto a FEDER como a ADISHREC. Como parte de nuestra colaboración continua con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), hemos mantenido una comunicación constante y cercana, participando en diversas iniciativas y actividades. A través del grupo de WhatsApp, hemos compartido información relevante, y en nuestra cuenta de Instagram, hemos contribuido a dar visibilidad a nuestras acciones y publicaciones, manteniendo informada a nuestra comunidad.

Día Mundial de Retinosis Pigmentaria

Este año, con motivo del Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria, la Asociación participó activamente en el proyecto gestionado por FUNDALUCE, titulado "*Luces que inspiran, España ilumina la retina*". El objetivo de esta iniciativa fue iluminar diversas fachadas de edificios emblemáticos en toda España con luces azules y verdes durante la noche del 29 de septiembre, simbolizando el apoyo y la visibilidad de las personas afectadas. Desde el mes de julio, nuestra Asociación contactó con un total de 218 entidades dentro de nuestro ámbito de actuación, las Islas Canarias, colaborando estrechamente con ellas para contribuir a la visibilización de las distrofias hereditarias de retina. Como en años anteriores, seguimos trabajando para sensibilizar a la sociedad, promover la comprensión de estas enfermedades y favorecer la integración de las personas afectadas. Este proyecto sigue siendo una de nuestras principales iniciativas anuales para dar a conocer las patologías y fortalecer la concienciación social.

Revista Visión

Este año, todos los socios y socias interesados han recibido semestralmente la revista de la Asociación, en formato papel, directamente en sus domicilios, como es habitual. Sin embargo, para el próximo año estamos evaluando la posibilidad de distribuirla exclusivamente en formato digital. Esta medida contribuiría a la reducción de la contaminación y al ahorro de recursos, alineándonos con nuestro compromiso ambiental. Aunque esta modalidad aún no se ha implementado, ya que algunos socios y socias están acostumbrados al formato impreso, creemos que es una opción beneficiosa para todos, promoviendo la sostenibilidad sin perder el acceso a la información.

Además, hemos redactado un artículo sobre las actividades realizadas por la Asociación, que fue preparado en diciembre y está pendiente de su publicación en la revista Visión. En este artículo, destacamos las actividades llevadas a cabo por la Asociación a lo largo de 2024. Con esta participación, contribuimos a la visibilidad de nuestra labor y a la difusión de nuestra causa en la revista, editada por FARPE (Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España) y FUNDALUCE, una plataforma clave para fortalecer nuestra presencia en el ámbito nacional.

GESTIÓN ECONÓMICA

La mayoría de los gastos de ADISHREC son cubiertos por las cuotas anuales de los/as socios/as, la venta de lotería y la recaudación de eventos benéficos que anteriormente realizábamos, como las comidas benéficas, aunque este tipo de actividades no se han llevado a cabo en los últimos años debido a la pandemia. En 2024, la mayor parte de los gastos fueron cubiertos gracias a la subvención concedida por el Gobierno de Canarias, para la cual se presentó la justificación correspondiente, conforme a las actividades realizadas por la Asociación.

Asimismo, la recaudación de las cuotas de los/as socios/as numerarios/as, junto con las generosas donaciones realizadas por empresas, particulares y entidades como [especificar los donantes: empresas, particulares, entidades, etc.], ha sido fundamental para cubrir otros gastos esenciales. A través de estos recursos, la Asociación ha podido

continuar con su misión de visibilización, apoyo a la investigación y prestación de servicios a nuestros/as miembros.

CONCLUSIONES

Lo que se ha resumido en esta memoria refleja la actividad realizada por la Asociación durante el año 2024. Como una organización con recursos limitados, hemos logrado un impacto significativo, especialmente en la visibilización de las patologías que afectan a nuestra población diana, apoyando la investigación y ofreciendo orientación y apoyo continuo a nuestros/as socios/as.

Seguimos avanzando en la misma línea de crecimiento y progreso constante que hemos mantenido en años anteriores. Nuestro compromiso es fortalecer nuestra labor, actuando como una verdadera familia y promoviendo el sentimiento de comunidad entre los socios/as. Este año, hemos continuado con iniciativas como las comidas comunitarias, los talleres y los eventos, que fomentan la creación de redes de apoyo y refuerzan los vínculos entre nuestros/as miembros. Creemos firmemente en el valor del sentimiento asociativo y en el impacto positivo que genera, por lo que seguiremos trabajando para consolidar y expandir estas iniciativas en el futuro.

ANEXOS

Memoria económica 2024

MEMORIA ECONÓMICA ADISHREC 2024

CONCEPTO	DEBE	HABER
1. Gastos de Explotación		
Alquileres	228,05€	
Mantenimiento	1.438,78€	
Envíos y correspondencia	0€	
Teléfono	467,45€	
Seguros	240,09€	
Material de oficina e imprenta	242,88€	
Servicios exteriores contratados	1.176,73€	
Prensa	368,19€	
Locomoción	250,00€	
Otros gastos por actividades	16,50€	
Cuotas FARPE	200,00€	
Cuota FEDER	75,00€	
Fondos Investigación	2.000,00€	
2. Gastos Financieros	172,75€	
Sueldos y salarios	10.035,18€	
Seguros sociales	4.345,52€	
IRPF	43,56 €	
TOTAL GASTOS	21.300,68€	
Cuotas socios		2.550,00€
Actividades y eventos		1.932,45€
2. Subvenciones y Donaciones		
Gobierno de Canarias		17.423,50€
Cabildo		0€
Ayuntamiento		0€
FEDER		607,22€
Donaciones empresas y particulares		785,00€
TOTAL INGRESOS		23.298,17€

RESULTADO DEL EJERCICIO: 1.997,49

Fotografías de las actividades realizadas

Talleres realizados en colegios e institutos año 2024:



Ceremonia de Entrega de los Premios FEDER 2024



Su Majestad la Reina Doña Letizia en cordial saludo con el presidente de nuestra asociación, el Sr. Germán López Fuentes, durante la ceremonia de Entrega Premios FEDER 2024.



Concierto benéfico ADISHREC año 2024:



Carrera solidaria ADISHREC 2024:





Recogida “Premio Cebra 2024” para Federación FEDER por nuestro presidente Germán López Fuentes, en el municipio de Telde (Gran Canaria)



