A thick dark blue vertical bar runs down the left side of the page. A blue arrow-shaped graphic points to the right from the bar, containing the date '1-4-2017'.

1-4-2017

# Memoria de actividades 2017

Several thin, curved lines in shades of blue and grey originate from the bottom left corner and sweep upwards and to the right, creating a sense of movement and design.

Asociación de Miopía Magna  
AMIRES

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| <b>1</b> | <b>Presentación</b>  | <b>2</b>  |
| <b>2</b> | <b>Quiénes Somos</b>   | <b>3</b>  |
| 2.1      | Organigrama  | 4         |
| 2.2      | Junta Directiva  | 4         |
| <b>3</b> | <b>Actividades y Beneficiarios</b>   | <b>5</b>  |
| 3.1.     | Atención integral a las personas con miopía y/o con otras enfermedades       | 6         |
| 3.2      | Actividades dirigidas a la prevención e información en temas de salud ocular | 10        |
| 3.3      | Actividades en Delegaciones  | 13        |
| 3.4      | Promoción y apoyo a proyectos de investigación                               | 14        |
| 3.5      | Resumen de atención a beneficiarios 2017                                     | 15        |
| <b>4</b> | <b>Información Financiera</b>  | <b>17</b> |
| <b>5</b> | <b>Colaboraciones y Alianzas</b>   | <b>18</b> |
| 5.1      | Voluntarios:   | 18        |
| 5.2      | Aliados y Colaboradores  | 18        |
| <b>6</b> | <b>Nuestros datos</b>  | <b>19</b> |

## **1 Presentación**

---

**Queridos amigas y amigos:**

**En este año cumplimos un ciclo, en el que no sólo debemos hacer balance del año que acaba de transcurrir, si no también el de revisar nuestras líneas estratégicas y valorar los objetivos alcanzados.**

**Una parte de nuestros esfuerzos la hemos dedicado a mejorar la comunicación, tanto externa como interna, y si bien es cierto que se han conseguido avances, siguen existiendo carencias que debemos atender. Por ello, hemos empleado parte de los recursos a afianzar un puesto de comunicación que además se complementa con el perfil de marketing para la captación de fondos. El resultado es bueno aunque tiene que seguir mejorando. Llegamos a más personas afectadas, somos más conocidos en el sector profesional de la salud visual, y vamos adquiriendo un bagaje que nos da credibilidad.**

**Precisamente, otro de nuestros objetivos es ser un referente, un punto de encuentro entre los profesionales y los pacientes ofreciendo iniciativas que nos ayuden a conseguir nuestra misión y paliar en la medida de lo posible los efectos de la miopía magna.**

**A este respecto este año hemos puesto en marcha dos iniciativas. Un proyecto de investigación para valorar si las lentillas con filtro selectivo ofrecen mejor calidad visual al paciente. Este proyecto nos ha permitido acceder a más usuarios y darnos a conocer entre los laboratorios dedicados a la fabricación de lentes de contacto. Con el proyecto para los colegios “Veo, veo... ¿qué ves?” acercamos a los padres y madres la problemática de la miopía magna concienciando sobre la necesidad de las revisiones, y en su caso, de controlar su desarrollo.**

**Como organización pequeña, uno de nuestros puntos débiles es la dependencia de fondos públicos para llevar a cabo nuestras acciones. Es por este motivo que hemos dedicado parte de nuestros esfuerzos en este año a la captación de fondos privados en empresas que nos permitan poco a poco diversificar nuestra fuente de ingresos, siendo conscientes de que es una tarea que llevará su tiempo, ya que es necesario establecer lazos de confianza mutua.**

**Pero no debemos de olvidar que todas nuestras acciones deben de ir dirigidas a que la miopía magna deje de ser una de las principales causas de discapacidad visual, y para conseguirlo es necesario que cada uno de nosotros aporte su granito de arena.**

**Agradezco en nombre de toda la junta directiva la confianza y el apoyo que nos dais**

**Javier García**

**Presidente**

## 2 Quiénes Somos

**AMIRES es una asociación declarada de utilidad pública, cuya actividad está centrada en los problemas de salud visual, especialmente de miopía magna, aunque da servicio a todas las personas con enfermedades visuales.**

**Fue creada en 2004 por un grupo de pacientes con problemas visuales con el propósito de dar respuesta y apoyo a los afectados por miopía magna con patologías que producen daños y pérdida parcial de la visión.**

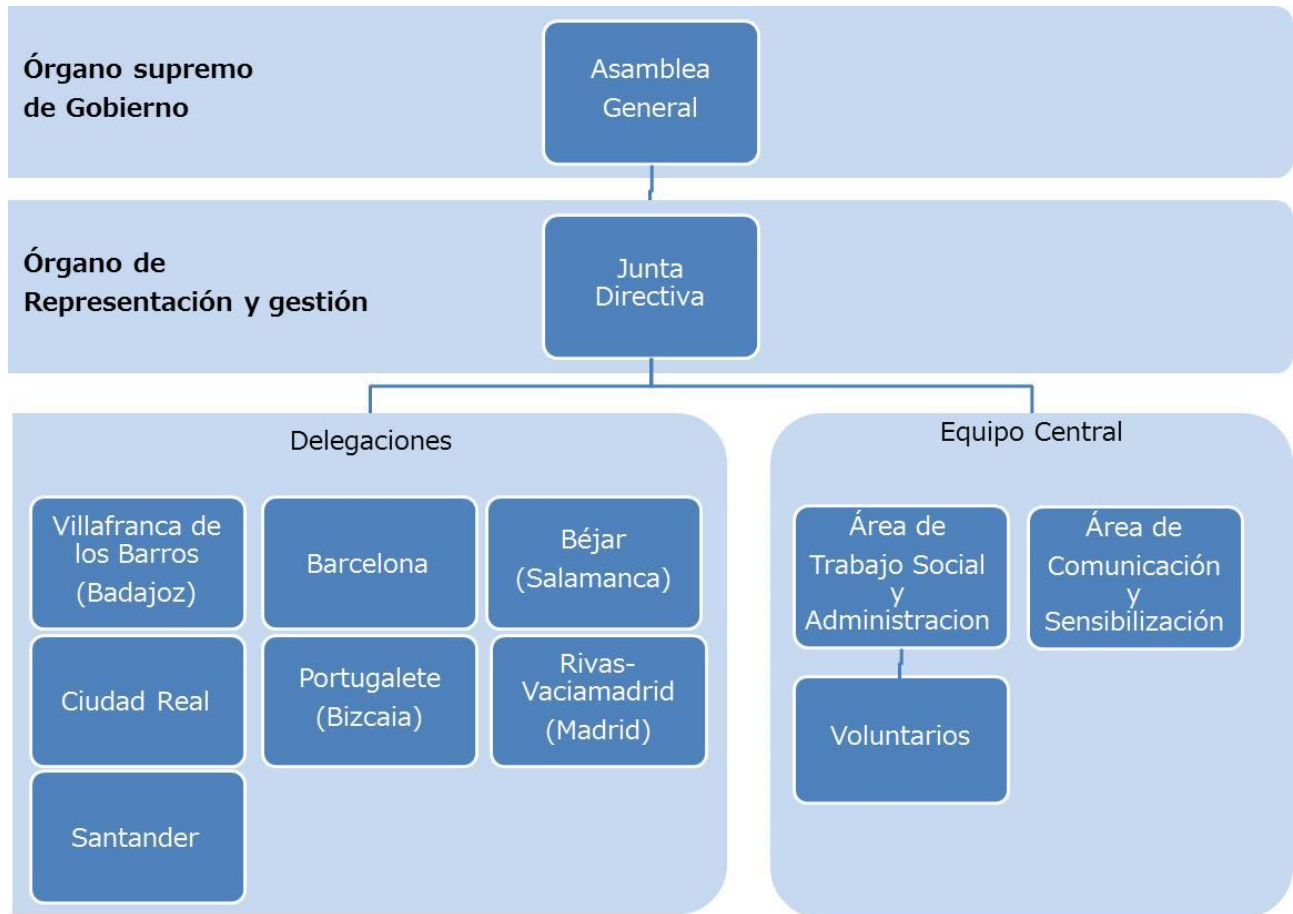


**AMIRES es una organización independiente, aconfesional, apartidista, democrática, y participativa, no gubernamental y sin ánimo de lucro, que se rige por los principios de transparencia y buenas prácticas en su gestión, sometiéndose para ello a evaluaciones y auditorías periódicas que certifiquen el estricto cumplimiento de estos principios.**

**Además desde el Ejercicio de 2016 contamos con el distintivo de la Fundación Lealtad, que acredita que cumplimos los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas marcados por esta entidad.**

**La miopía magna es una de las principales causas de discapacidad visual y la primera de afiliación a la ONCE, manifestándose estos problemas en edades laborales. Por ello, trabajamos para que esta enfermedad deje de ser una de las principales causas de discapacidad visual.**

## 2.1 Organigrama



## 2.2 Junta Directiva

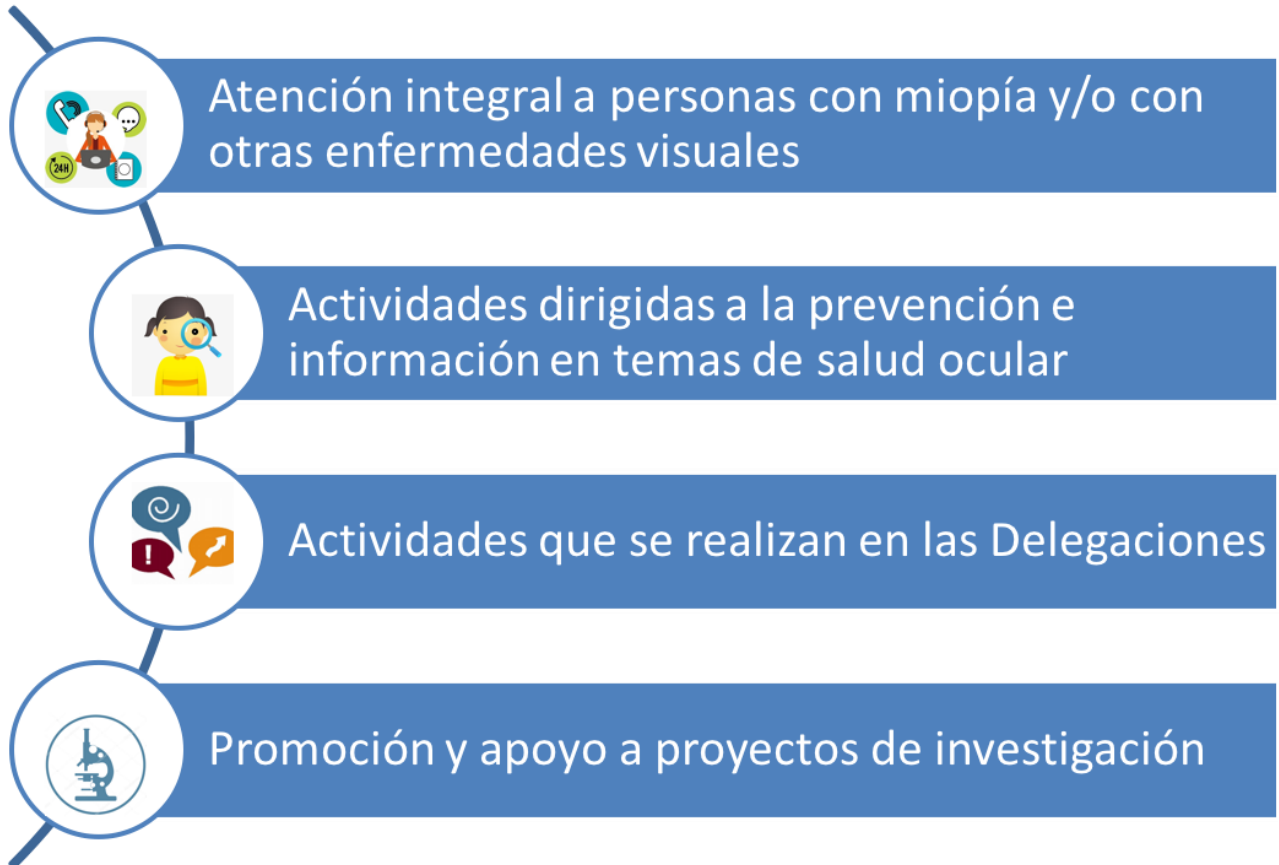
**La actual junta directiva ejerce sus funciones desde su nombramiento en la Asamblea General celebrada el 14 de marzo de 2015.**

- **Presidente: Francisco. Javier García de Silva**
- **Vicepresidenta: Nieves Pilar Gascón Álvarez**
- **Secretaria: Milagros Santiago Tortosa**
- **Tesorera: M<sup>a</sup> Ángeles Santiago Tortosa**
- **Vocal: Carmen Penelas López**
- **Vocal: Alfonso Fernández-Pacheco Expósito**

### 3 Actividades y Beneficiarios

**Nuestros proyectos se focalizan en torno a la salud visual, dirigiendo una parte de las actividades a las personas con patologías y otras al público general.**

**Para ello trabajamos en varias líneas de actuación:**



### 3.1. Atención integral a las personas con miopía y/o con otras enfermedades visuales

Nuestra Área de Trabajo Social está orientada a prestar la ayuda necesaria a las personas que padecen enfermedades visuales con el objetivo de que las superen y puedan normalizar su vida.



Gran parte de esta información que se solicitaba directamente se encuentra en nuestra página web, siendo difundida a través de las redes sociales. Esto facilita el acceso a muchas más personas de una forma rápida.

#### 3.1.1 Atención a los afectados

Se presta ayuda y soporte a las personas abarcando todos los ámbitos que puedan verse alterados por padecer miopía y/o desarrollar diferentes patologías visuales:

- **Información Socio-Sanitaria:** atención a las consultas sobre miopía, patologías asociadas, especialistas y tratamientos.
- **Asesoramiento Socio-Laboral:** sobre la obtención del grado de discapacidad, la invalidez laboral y adaptación del puesto de trabajo
- **Apoyo emocional,** muy necesario cuando las personas comienzan a perder visión. Su objetivo es ayudarles a aceptar su situación y que compartan experiencias con otros pacientes.

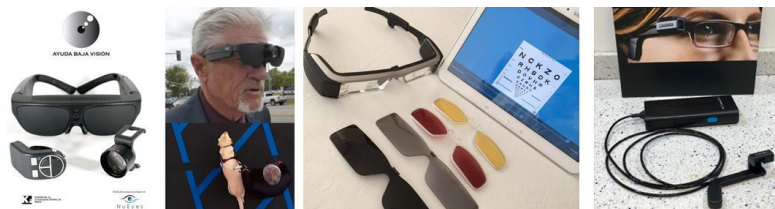
### 3.1.2 Accesibilidad para la integración,

Realizamos proyectos y actividades dirigidas a las personas con discapacidad visual con el objetivo de ayudarles a desenvolverse en la vida cotidiana superando su discapacidad:

- **Formación para enseñar el uso de ayudas técnicas:** de una manera personalizada el beneficiario puede probar en nuestras instalaciones diversas ayudas técnicas y valorar cual se adapta mejor a sus necesidades.
- **Formación en TIC accesibles:** a través de nuestro canal de YouTube “Baja Visión y Accesibilidad” donde se van publicando video-tutoriales para enseñar aquellas aplicaciones y configuraciones que hacen más usables los teléfonos, tabletas, Pc y también como utilizar estas herramientas como ayudas <https://www.youtube.com/channel/UCtidU2ce9stdveIntDvoKwA>
- **Vida Plena con Baja Visión:** es un programa de acompañamientos semanales para personas con discapacidad visual, realizados por voluntarios y cuyo objetivo es evitar el aislamiento y desanimo que por causa de la perdida de visión pueden sufrir, especialmente las personas mayores.
- **Acompañamientos puntuales:** también realizado por nuestros voluntarios, su objetivo es facilitar la vida a las personas con discapacidad visual cuando tienen que acudir a consultas sanitarias o realizar gestiones.
- **Actividades de Ocio Accesible:** organizamos visitas culturales o de ocio donde prima la accesibilidad. Este año se han realizado visitas guiadas al Museo Arqueológico de Madrid.
- **Talleres y actividades:** por un lado se informa a nuestros socios y suscritores de actividades que puedan ser de interés y por otro, se organizan ad hoc. Este año se han impartido talleres de Primeros Auxilios

También promovemos o apoyamos iniciativas de accesibilidad para ayudar a las personas con discapacidad visual.

- **Pruebas con diferentes sistemas de ayudas para baja visión:** valorando sus aportaciones e informando de las prestaciones a nuestros socios, algunos de los cuales han participado en dichas pruebas:
  - Gafas de Realidad Aumentada de RetiPlus
  - Wearble OrCam MyEye
  - Smartglasses NuEyes



- **Propuesta a la Empresa Municipal de Transportes para incorporar en su App una opción que facilite a las personas con baja visión la parada donde se encuentra, de tal forma**



que el conductor sepa que hay un pasajero con problemas de visión esperando y pare a recogerle.

- **Colaboración en el Proyecto Arches, un laboratorio centrado en la creación de entornos inclusivos en el ámbito cultural por medio del uso de la tecnología. El objetivo de este proyecto es desarrollar estrategias y herramientas que permitan acceder y disfrutar de los recursos culturales a cualquier persona, independientemente de sus capacidades sensoriales y cognitivas.**



### 3.1.3 Encuentro Anual de afectados de Miopía Magna

**Este año se celebró el 25 de Marzo y en el que participan socios afectados y sus familiares, voluntarios y especialistas de la salud visual. En el mismo se realizaron las siguientes actividades:**

- **Taller divulgación con la colaboración de la Fundación Retina Plus, en la que los doctores Marta S. Figueroa, Roberto Gallego-Pizarro y Rosa Dolz ofrecieron los últimos avances médicos relacionados con la miopía y la baja visión. Este acto que estaba abierto al público conto con una gran asistencia.**
- **Actividades lúdicas Inclusivas: Risoterapia, Iniciación al arte del mimo y Coach**

**Más información:**

<https://www.miopiamagna.org/informate/noticias/249-juntos-por-la-miopia-un-ano-mas>



### 3.2 Actividades dirigidas a la prevención e información en temas de salud ocular

Tan importante es atender a las personas afectadas como evitar en lo posible la incidencia y el incremento de estas enfermedades, las consecuencias de la misma. Por eso estas actuaciones tienen como objetivo informar de las patologías oculares más frecuentes que pueden dañar la visión de forma irreversible y sensibilizar sobre la necesidad de atender al cuidado de la salud visual como la mejor estrategia de prevención.



#### 3.2.1 Talleres de Salud Visual

Son talleres presenciales en los que se informa sobre alertas, pautas de cuidado, patologías y consejos de acuerdo a los colectivos a los que van dirigidos.

- **Talleres de Salud Visual en la madurez:** realizados en centros de Mayores, se tratan en los mismos todas aquellas patologías visuales que pueden desarrollarse en la edad adulta.
- **Talleres de Salud Visual en la Infancia:** consisten en talleres de prevención para padres y educadores en los colegios. Se dan pautas sobre alertas para comprobar la salud visual de los niños, cómo afecta al rendimiento escolar, hábitos saludables para no favorecer la progresión de la miopía y otras patologías y sobre la importancia de

realizar control de la miopía. Estos talleres son impartidos por ópticos-optometristas voluntarios, especialistas en infancia y juventud.

- **Screening visual:** dentro de estos programas se realizan Screening o pruebas de cribado si los centros donde se imparten los talleres así lo solicitan. Los beneficiarios reciben información sobre su estado de la visión y si es necesario se les aconseja la visita al especialista.



Taller de Salud Visual en la infancia

### 3.2.2 Campañas de prevención e información

**AMIRES** elabora en diferentes formatos material orientados a dar información sobre la miopía magna y la baja visión: prevención, tratamientos. Cuidados y consejos.

- **Libros, Gulas y Folletos:** este material se entrega de forma gratuita a las personas que lo soliciten así como a todos aquellos que acuden a nuestras charlas y conferencias. Actualmente tenemos editados los libros “Vivir con Miopía Magna” y “Baja Visión y Tecnologías de Acceso a la información” que también se pueden descargar en la página web.

- **Videos de Información, prevención y sensibilización:** diseño y realización de videos informativos sobre las causas y consecuencias del aumento de miopía en el mundo, testimonios de personas con miopía y con baja visión

### 3.2.3 Página web

Conscientes de la capacidad de llegada a más usuarios que tiene la información on line publicamos en nuestra página web información actualizada y de calidad sobre diferentes temas:

- **Accesibilidad:** “Accesibilidad en Cine y TV”, “Probando OrCam MyEyes”, “Seeing AI” una App diseñada para las personas con baja visión
- **Miopía:** “El auge de la miopía – Parte 2 “, “Miopía y su control” , “Nuevo avance en el control de la miopía en niños y adolescentes”, “El control de la miopía y su evidencia científica”
- **Discapacidad:** “Discapacidad y Mujer; una desigualdad doble”, “Discapacidad Visual: IVA a aplicar para gafas y lentillas”, “Certificado de discapacidad”
- **Salud visual:** “Filtros para proteger tus ojos de la luz de las pantallas LED”
- **Eventos y Jornadas**

### 3.2.4 Difusión de nuestro material y actividades:

A parte de las actividades dirigidas a los beneficiarios, dentro de nuestros fines está el de sensibilizar a la sociedad sobre la miopía magna y todos aquellos aspectos relacionados con la miopía magna y la baja visión y las personas que lo padecen.

**Difusión On Line:** Tanto el material informativo y de sensibilización, como las actividades que realizamos son difundidos a través de las RRSS (Facebook, Twitter y LinkedIn), aumentando nuestra capacidad de llegada de manera considerable según se va conociendo el trabajo que realizamos.

**Difusión Off Line:** nuestra colaboración con los medios de comunicación tradicionales tiene los mismos objetivos, participando de forma activa en programas de radio, editando notas de prensa etc.

- En Agosto de 2017 participamos en el Programa Noches de Verano de RNE junto con RetiPlus para hablar sobre tecnología y discapacidad; <http://retiplus.com/retiplus-en-rne1/>
- En Octubre estuvimos en Radio YA en el programa Buena Gente, espacio de análisis y debate de la realidad de la discapacidad donde se explicó nuestro proyecto de Salud Visual en la Infancia “Veo, veo ...qué ves?”



### 3.3 Actividades en Delegaciones

Durante el mes de Julio nuestra Delegación de Cantabria realizó el I Encuentro de feminismo y miopía, partiendo de la filosofía de que existe una doble vulnerabilidad entre el hecho de ser mujer y padecer una patología como la miopía magna y /o discapacidad visual.

Para ello en la localidad de Villaescusa se organizaron actividades artísticas y talleres.



**Organizan:**  
Amires Cantabria  
(Asociación miopía magna, retinopatías y baja visión), y Madix.

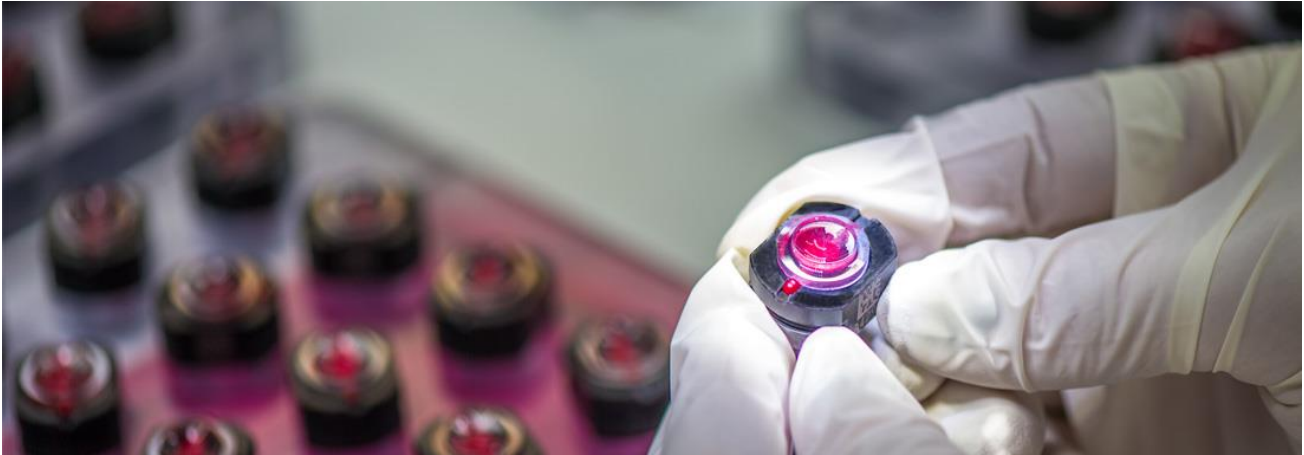
**Colaboran:**  
Excelentísimo ayuntamiento de Villaescusa, Artelacena (Diseño Gráfico), y Restaurante Verbabuena.

- Charla coloquio 'Iniciación al feminismo (Kiara Brambilla Dominguez. De Mujeres Jóvenes Cantabria, y secretaria de Alega)
- Proyección del corto de cine MIRAGE de Michael Aguiló.
- Concierto del Coro de Villaescusa.
- Charla interactiva 'Baja Visión y Vida plena' con la psicóloga Carmen Penelas.
- Cuentacuentos para grandes y pequeños a cargo del actor Alberto Sebastián.
- Charla coloquio 'Elogio al feminismo' con Ana Bolado, portavoz de la Asamblea de Mujeres de Cantabria
- Taller de Defensa Personal para Personas con baja visión y Mujeres Mayores de 45 años, impartido por M.O. Primera mujer Instructora S.

#### Universitaria en Seguridad Integral.

- Charla-taller 'Sanadoras y Curanderas' con Kus Orizaola,
- Taller 'Accesibilidad con las nuevas tecnologías'. Matías S. Caballero,.
- Proyección del largometraje 'Área de Descanso', de Michael Aguiló del cortometraje 'Mirage', presentadas por la directora artística de ambas películas, Puerto Collado.
- Charla con el grupo de Mujeres Creadoras 'Mujeres dos rombos', que compariteron reflexiones sobre ser artistas mujeres y hablaron de su exposición 'Heridas' conducida por Yolanda García Serrano
- Poesía con Oriente Gómez y Gema Rebolledo
- Concierto a cargo de Mario San Miguel que nos presentara su nuevo disco 'ArteSanaMente. El delicioso placer de verse'
- Clausura del encuentro y entrega de los premios AMIRES, con Javier García, presidente de AMIRES.

### 3.4 Promoción y apoyo a proyectos de investigación

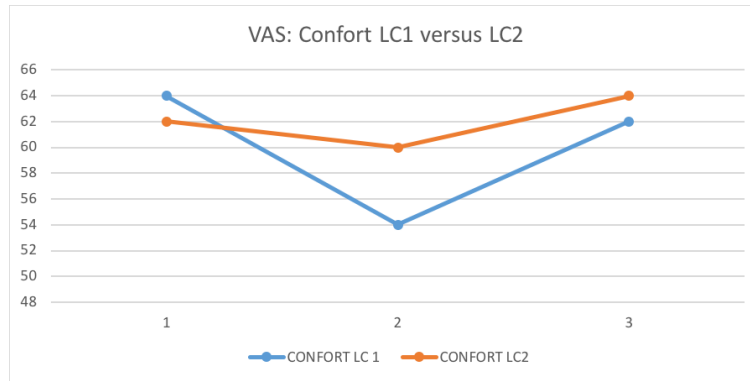


**Objetivo:** Medir la mejora de aspectos funcionales de la visión en miopes magnos (equivalente esférico mayor a -6D) tales como la Agudeza Visual y la Sensibilidad al Contraste con lentes de contacto tintadas con filtro de corte selectivo de onda corta. Además de evaluar los tests en pacientes con agudeza visual inferior a 0.4

**Métodos:** se midió en 26 ojos de miopes magnos la sensibilidad al contraste y la agudeza visual inicial con la mejor refracción sin cicloplejia, con lentes de contacto sin filtro de corte selectivo tras un mes de uso y por último con el mismo diseño y material de lente de contacto pero con filtro de absorción selectiva de 318 a 450nm. Se segregaron los datos estadísticos para ojos con agudeza visual inferior a 0.4. También se realizó un cuestionario Visual Analogue Scales subjetivo de visión y confort.

**Resultados:** tanto en sujetos con agudeza visual superior a 0.4 como inferior a 0.4 se obtuvo una mejora de los resultados con las lentes tintadas con filtro pasando la agudeza visual de  $0.895 \pm 0.322$  a  $0.937 \pm 0.329$  ( $p= 0.40$ ) y de  $0.233 \pm 0.152$  inicial a  $0.363 \pm 0.205$  ( $p= 0.11$ ) respectivamente. En el caso de la sensibilidad al contraste inicial de  $2.030 \pm 0.578$  a  $2.228 \pm 0.062$  udLog ( $p= 0.11$ ) y de  $0.816 \pm 0.862$  udLog inicial a  $2.100 \pm 0.100$  udLog ( $p= 0.10$ ) El cuestionario presentó peor puntuación con lentes de contacto tintadas tanto en confort como en visión.

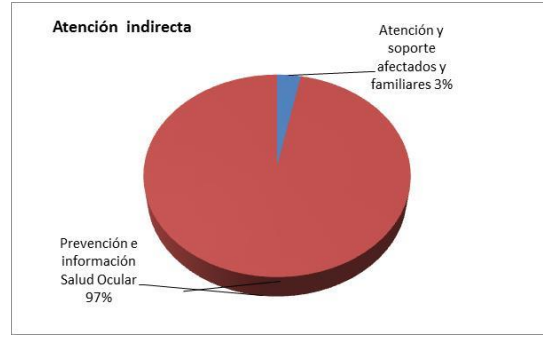
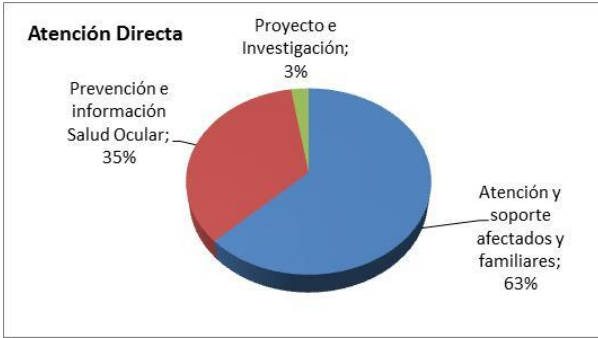
**Conclusión:** debido a las medidas objetivas se puede observar una mejora con el uso de lentes de contacto tintadas de la agudeza visual y la sensibilidad al contraste en comparación a sin filtro, pero el estudio es preliminar ya que necesita una muestra mayor debido a la baja significancia estadística.



### 3.5 Resumen de atención a beneficiarios 2017

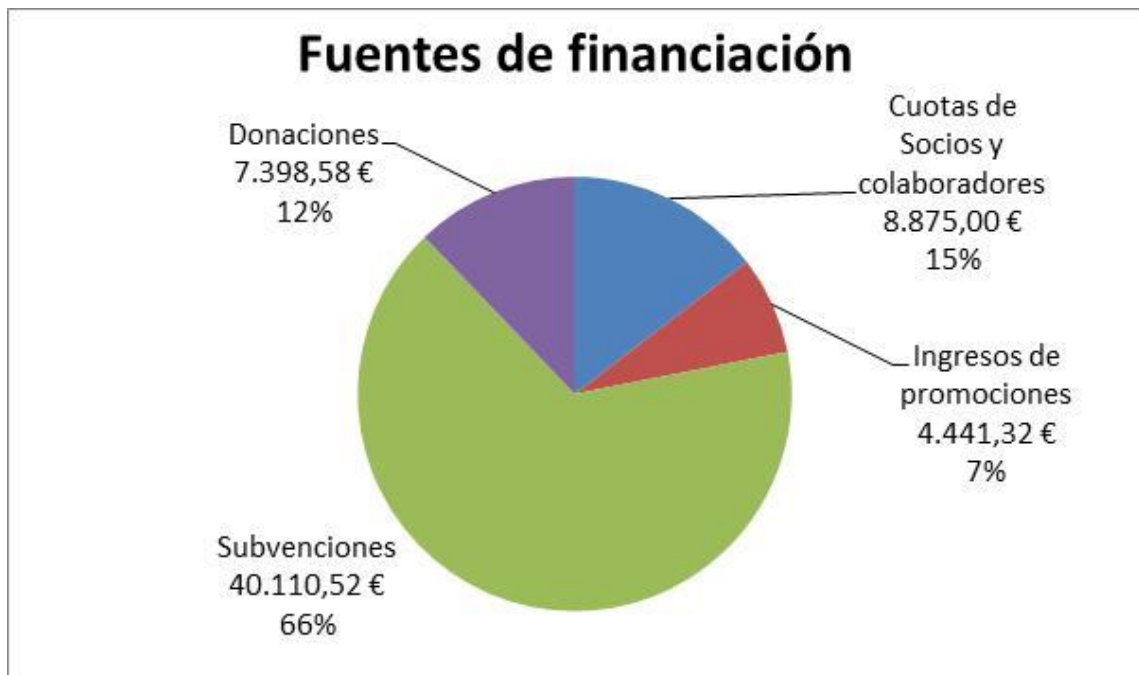
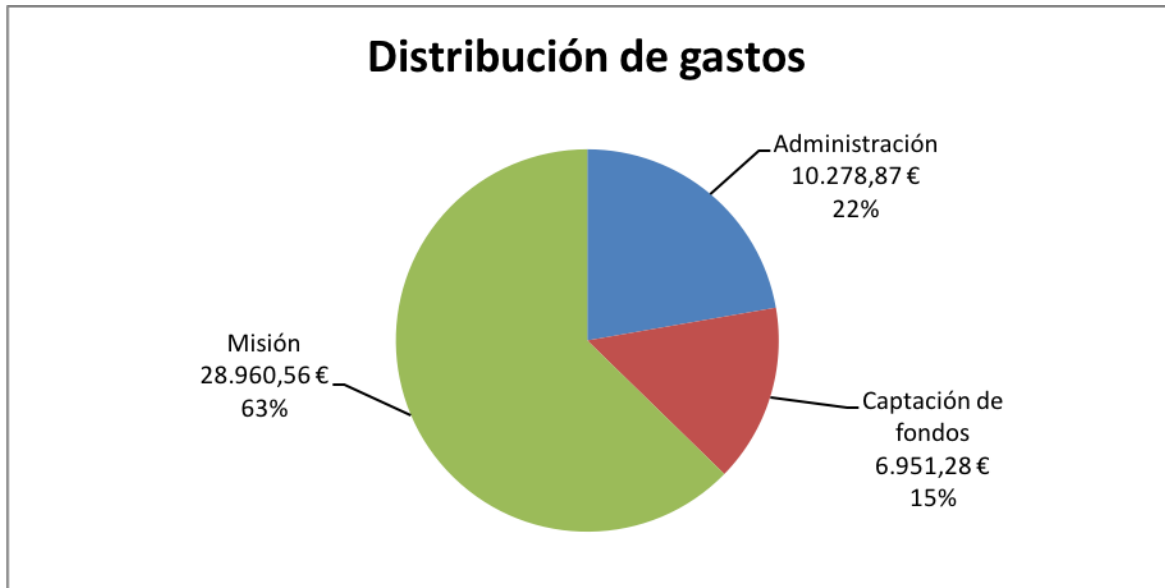
| Resumen beneficiarios 2017   |                  |                    |                |
|--|------------------|--------------------|----------------|
|  | Atención Directa | Atención indirecta | Total          |
| <b>Atención y soporte para las personas con miopía y/o con otras enfermedades visuales</b> | <b>320</b>       | <b>4.061</b>       | <b>4.381</b>   |
| Atención a los afectados   | 117              |                    | 117            |
| Accesibilidad para la Integración  | 166              | 4.061              | 4.227          |
| Encuentro Miopía Magna   | 37               |                    | 37             |
| <b>Prevención e información en temas de Salud Ocular</b>                                   | <b>177</b>       | <b>125.090</b>     | <b>125.267</b> |
| Talleres de Salud Visual   | 177              |                    | 177            |
| Campañas de Prevención e Información   |                  | 22.293             | 22.293         |
| Información página web (visitas únicas)  |                  | 102.797            | 102.797        |
| <b>Proyecto e Investigación</b>  | <b>13</b>        |                    | <b>13</b>      |
| Participantes en el estudio  | 13               |                    | 13             |
| Personas que se presentaron: 130   |                  |                    |                |
| <b>Total Beneficiarios 2017</b>  | <b>510</b>       | <b>129.151</b>     | <b>129.661</b> |





## 4 Información Financiera

**Balance y cuenta de resultados, haciendo referencia a las cuentas que son auditadas.**



## 5 Colaboraciones y Alianzas

### 5.1 Voluntarios:

En **AMIRES** contamos con dos tipos de voluntarios:

- **Voluntarios Pro-Bono que nos ofrecen su cualificación y experiencia profesional: durante 2017 han colaborado con nosotros 2 especialistas en optometría infantil en el programa de salud visual para niños “Veo, veo...qué ves” impartiendo talleres para padres y educadores en colegios de la Comunidad de Madrid**
- **Voluntarios que colaboran tanto en los acompañamientos puntuales como en el programa “Vida Plena con Baja Visión”**

### 5.2 Aliados y Colaboradores

#### 5.2.1 Alianzas institucionales



#### 5.2.2 Empresas Comprometidas



#### 5.2.3 Otras Colaboraciones



## 6 Nuestros datos

---

- **Asociación de Miopía Magna con Retinopatías (AMIRES)**
- **CIF: G-83969972**
- **Inscrita en el registro de asociaciones del Ministerio del Interior con el n° 585.695**
- **Declarada de utilidad pública**
- **WEB: [www.miopiamagna.org](http://www.miopiamagna.org)**
- **Email: [info@miopiamagna.org](mailto:info@miopiamagna.org)**
- **Tel. 91 330 39 45 – 675 448 588**