



2018

MEMORIA DE ACTIVIDADES



FESOCCE
Federación
Española
de Sordoceguera
Declarada de utilidad pública



Entidades miembro de FESOCE

 <p>ABASOC ASSOCIACIÓ BALEAR PRO PERSONES AMB SORDCEGUESA</p>	<p>ABASOC. Associació Balear Pro Persones Sordcegues C/ Francesc Julià, 54 07008 Palma de Mallorca Telf. 630015168 marisaabasoc@hotmail.com</p>
 <p>APASCIDE ARAGÓN ASOCIACIÓN DE PADRES Y AMIGOS DE SORDOCIEGOS DE ARAGÓN DE UTILIDAD PÚBLICA</p>	<p>APASCIDE Aragón. Asociación de Padres y Amigos de Sordociegos de Aragón Calle Manuel Lasala, 16 50004 Zaragoza Telf. 976431122 apascidearagon@gmail.com www.apascidearagon.es</p>
 <p>APSOCECAT Associació Catalana pro Persones amb Sordceguesa</p>	<p>APSOCECAT. Associació Catalana Pro Persones amb Sordceguesa Leiva, 2D 08014 Barcelona Telf. 933317366 apsocecat@apsocecat.org www.apsocecat.org</p>
 <p>AICPV Asociación de Implantados Cocleares con Problemas de Visión</p>	<p>AICPV. Asociación de Implantados Cocleares con Problemas de Visión Fernández Duró, 24 08014 Barcelona Telf. 933317475 aicpv@implantecoclear.org www.implantecoclear.org</p>
 <p>ASOCE CAN Asociación Sordoceguera Canarias</p>	<p>ASOCECAN. Asociación Canaria de Sordoceguera Vega de San Mateo. Las Palmas de Gran Canaria info@asocecan.org www.asocecan.org</p>
 <p>ASOCYL Asociación de Sordociegos de Castilla y León</p>	<p>ASOCYL. Asociación de Sordociegos de Castilla y León C/ Doctor Moreno, 26, local 47008 Valladolid Telf. 699695004 asocyl@gmail.com www.asocyl.blogspot.com</p>
 <p>CHARGE Asociación Charge España</p>	<p>Asociación CHARGE España Paseo Lluís Muncunill Telf. 627423154 www.sindromecharge.org</p>
 <p>EIE-APSE</p>	<p>EiE-APSE. Asociación Pro Personas Sordociegas de Euskadi C/ Ronda s/n, Despacho H 48005 Bilbao Telf. 946569209 contacto@sordociegoeuskadi.org</p>
 <p>còrnelia scdl españa</p>	<p>SCDL. SINDROME CORNELIA DE LANGE ESPAÑA Dirección: c/ Parera 9, 1º2ª. 08740 Sant Andreu de la Barca (Barcelona) Telf. 93 682 11 35 cornelia@corneliadelange.es www.corneliadelange.es</p>
 <p>xoga Organización de Discapacidade Sensorial de Galicia</p>	<p>XOGA. Organización de Discapacidade Sensorial de Galicia (antes Organización de Xordos de Galicia) Dirección: Rúa Sor Lucía, 2. Despacho 55. 36002, Pontevedra Telf. 698 14 79 17 info@organizacionxoga.org</p>



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2018

1. Las personas de la FESOCE

Junta directiva

Presidente	Ricard López Manzano (en representación de APSOCECAT)
Vicepresidente	Teresa Amat Crespí (en representación de AICPV)
Secretaria	María Jesús Monterde García (en representación de XOGA)
Tesorera	Pilar Sierra Janeras (en representación de la Asociación CHARGE España)
Vocal	Marisa Rodríguez Fernández (en representación de ABASOC)
Vocal	Patricia Zorita Camaro (en representación de ASOCYL)
Vocal	María del Rosario Maniega García (en representación de EIE-APSE)
Vocal	Rosa Elba González González (en representación de la AESCL)
Vocal	Marco Martín de la Nuez (en representación de ASOCECAN)
Vocal	María Jesús Morales Ullate (en representación de APASCIDE Aragón)

Equipo profesional

En 2019 se contó con 6 empleados para la gestión del día a día:

- › Subvencionados a través de la subvención nominativa del MSSSI (3): un jefe administrativo y coordinador; un responsable de comunicación y un técnico informático
- › Subvencionados a través del proyecto de voluntariado de la subvención del IRPF (3): todas como responsables de formación y voluntariado (una en Barcelona, en la sede de la Federación, y las otras dos en Palma de Mallorca, en colaboración con ABASOC).

Se contó, asimismo, con 7 voluntarios en tareas de administración, contabilidad, traducción, proyectos de investigación, comunicación, informática y soporte legal.

Adicionalmente, para las actividades se contrataron 21 trabajadores (mediadores en sordoceguera y guías intérpretes en lengua de signos), y se contó con 3 voluntarios y 5 estudiantes en prácticas.

En 2018 las entidades miembro suman un total de 581 socios y 112 voluntarios.



2. Actividades

2.1 Vacaciones de verano para personas con sordoceguera

Actividad subvencionada por la convocatoria de subvenciones del IRPF

Las Vacaciones de verano 2019 tuvieron lugar en el Prat del Llobregat (Barcelona, Cataluña), del 20 al 25 de julio. La edición contó con la participación de 16 personas con sordoceguera procedentes de Cataluña y de las Islas Baleares, con edades entre los 9 y los 78 años.

El programa de verano es una actividad de ámbito estatal, abierta a personas de toda España, sin requisito de pertenecer a una entidad de la Federación. La propuesta está orientada a personas con sordoceguera congénita y también adquirida, con actividades adaptadas a los diferentes tipos de perfil.

Para el desarrollo del programa se contrataron 16 mediadores y se contó con la colaboración de los coordinadores de voluntariado de FESOCE (3), y con el apoyo de voluntarios (2), procedentes de las Islas Canarias y Cataluña, así como de estudiantes en prácticas de un ciclo de Mediación Comunicativa (5).

La estancia se realizó en un albergue totalmente accesible, con amplias zonas de ocio, jardín, y salas de actividades. La cercanía con Barcelona permitió ofrecer un programa variado y entretenido, con pocos desplazamientos y ajustado a un presupuesto notablemente inferior en al de los años anteriores.

Entre las actividades que disfrutaron los participantes destaca la escapada al Parque de atracciones Tibidabo, una excursión que disfrutaron grandes y pequeños. Más calmada, pero no menos interesante, fueron las visitas al Centro Cultural Aeronáutico de El Prat, y a una conocida fábrica de bebidas. Hubo también tiempo para excursiones a la playa, actividades acuáticas, bingo y baile, además de los habituales talleres sensoriales.

FESOCE prepara cada año las Vacaciones de verano con la intención de ofrecer un descanso estival provisto de atenciones y actividades a medida de las circunstancias, necesidades y preferencias de la persona sordociega. Todas las atenciones mediador-usuario son en ratio 1:1.

Ver la noticia: [Diversión en las vacaciones FESOCE para personas con sordoceguera](#)

2.2. To Santiago for Deafblindness

Actividad Subvencionada por la convocatoria de subvenciones del IRPF

“A Santiago por la Sordoceguera” tuvo lugar del 2 al 11 de julio, repitiendo el tramo de los últimos 100 km del Camino Francés, desde Sarria hasta Santiago de Compostela.

El cambio de fecha, de septiembre a julio, así como algunas bajas de última hora, causaron una edición con menor participación, con solo dos personas con sordoceguera como peregrinos. Los participantes, sin embargo, mostraron un elevado grado de satisfacción: Maryam, una joven con sordoceguera total que suma tres ediciones consecutivas; y Fran, una persona con Síndrome de Usher y gran deportista.

Por la parte del equipo profesional, se contrataron 4 guías-mediadores y se contó con el soporte de un estudiante en prácticas de mediación comunicativa. El equipo presta todo el apoyo, no solo en los ámbitos de comunicación, orientación y movilidad, sino en todos los aspectos organizativos y de preparación de la ruta.

Ver la noticia: [Éxito de la tercera edición de “A Santiago por la sordoceguera”](#)



La comitiva de "A Santiago por la Sordoceguera" a su llegada a Santiago de Compostela.

2.3. Enfermedades raras que no ven ni oyen

Actividad Subvencionada por la convocatoria de subvenciones del IRPF

Esta actuación desarrolló una campaña de concienciación de las enfermedades minoritarias que pueden causar sordoceguera. El objetivo era alertar a los profesionales que están en contacto con pacientes y familias afectadas por estas enfermedades y que pueden encontrarse con una situación de pérdida visual y/o auditiva que se desarrolla en paralelo a la evolución clínica del caso.

La campaña busca, a través de la información y la concienciación, animar a las familias a pedir ayuda para la detección temprana de la sordoceguera. En los casos en los que se confirme, la FESOCCE ofrece apoyo para el desarrollo y provisión de un plan de intervención individual.

Para la ejecución de la campaña se elaboró una **Guía de detección de sordoceguera en casos de enfermedades raras**. Un documento destinado a los profesionales del ámbito sanitario que se hizo llegar a más de 120 técnicos municipales, a los responsables de las áreas de enfermedades raras de los hospitales de referencia, a centros de recursos especializados y a asociaciones de enfermedades raras.

Esta actuación se complementó con otra dirigida a un público más general, un vídeo divulgativo sobre enfermedades raras y sordoceguera (en el momento de la redacción de la presente memoria estaba en proceso de edición), orientado a ser difundido por redes sociales y medios telemáticos.

2.4. Formación

Elaboración de materiales

En 2018 se produjeron los siguientes contenidos instructivos:

- › Reformulación del documento Plan de Voluntariado
- › Módulo Formativo Voluntariado (protocolo de uso y seguimiento)



- › Módulo Formativo en Primeros Auxilios
- › Módulo Formativo II - El sistema sensorial, el cerebro y aprendizaje. (Material formativo)
- › Módulo Formativo III- Construir una relación de confianza. (Material formativo)
- › Módulo Formativo V – La comunicación emergente
- › Módulo Formativo VI – Progreso de la comunicación y el lenguaje complejo. (Material formativo)
- › Módulo Formativo VII– Rutinas para la evaluación y el aprendizaje

Actividades formativas

Asimismo, se realizaron cursos y encuentros formativos sobre mediación en sordoceguera y otros temas del ámbito de la discapacidad sensorial, destinados a voluntarios de FESOCE y de las entidades miembro de la Federación:

- › 26-28/01/2018. Encuentro formativo entre profesionales y voluntarios de APASCIDE Aragón y APSOCECAT, con motivo de una actividad de *respir* organizada por APSOCECAT en El Prat del Llobregat.
- › 14/04/2018. Monográfico formativo sobre conductas desafiantes para profesionales y voluntarios de la mediación (Barcelona).
- › 23-24/04/2018. Formación práctica sobre el Programa de Vida Independiente. Instituto la Inmakulada (Guipúzcoa).
- › 26/05/2018. Taller formativo y de sensibilización, con usuarios y voluntarios en Altorí de Dalt (Menorca).
- › 22/06/2018. Monográfico y presentación oficial de la **Guía de Orientación y Movilidad** para personas con sordoceguera dirigido a profesionales y voluntarios de la mediación (Barcelona).
- › 29/06/2018. Formación previa para los participantes en el proyecto del Camino de Santiago. (Barcelona).
- › 02/07/2018. Jornada técnica sobre sordoceguera, para profesionales de los Servicios Sociales (Andorra).
- › 10/07/2018. Taller de sensibilización con usuarios y voluntarios mediante actividades sensoriales en la playa (Mallorca).
- › 19/08/2018. Taller formativo y de sensibilización, con usuarios y voluntarios en Western Park (Magaluf, Mallorca).
- › 07/10/2018. Stand informativo en fira Dolça d'Esporles (Palma de Mallorca).
- › 12-14/10/2018. Encuentro formativo entre profesionales y voluntarios de ABASOC y APSOCECAT, con motivo de una actividad de *respir* organizada por ABASOC en Palma de Mallorca.

2.5. Reunión de Junta Directiva y asamblea general ordinaria virtual

Los días 18 de mayo y 11 de junio se realizaron la reunión de Junta Directiva y la Asamblea General Ordinaria, respectivamente. Tuvieron lugar ambas en Barcelona, con posibilidad de participación virtual. Se aprobaron las memorias económicas y de actividad de 2017, la previsión de actividades para 2018 y 2019, y una nueva composición de los miembros de Junta Directiva, con la incorporación de María Jesús Monterde García (en representación de XOGA)



como secretaria, en lugar de María Jesús Morales Ullate (en representación de APASCIDE Aragón), que mantiene su cargo como vocal.

2.6. Charlas de difusión sobre la sordoceguera

Se mantuvo el programa de charlas divulgativas, una iniciativa en la que participaron de 16 centros educativos de Cataluña, principalmente de la provincia de Barcelona. Los destinatarios fueron estudiantes de los programas de Atención a Personas en situación de dependencia, Mediación Comunicativa, Integración Social, Educación Infantil, Medicina y Pedagogía. Asistieron un total de 613 estudiantes.



Sesión el 4 de noviembre de 2018 para un grupo del Instituto Miquel Tarradell (Barcelona)

2.7. Provisión de bastones blanco y rojo de orientación y movilidad para personas con sordoceguera

Se mantuvo la distribución de bastones para personas con sordoceguera. La petición se canaliza directamente con la FESOCE o a través de las entidades miembro. Esta actuación está enmarcada una campaña de continuidad que tiene por objetivo la promoción del [bastón blanco y rojo](#) para personas con sordoceguera, tanto como herramienta de orientación y movilidad, como de visibilidad.

3. Eventos

3.1. Día Internacional de la Sordoceguera

El 27 de junio se celebra el Día Internacional de la Sordoceguera, en conmemoración al nacimiento de Helen Keller, la primera activista sordociega conocida. En tal fecha, la FESOCE organizó un acto en Barcelona, en la sede que comparte con APSOCECAT. Por la parte de las entidades, FESOCE dio cobertura comunicativa a las agendas locales, desarrolladas por cada entidad dentro de su ámbito de actuación. Se realizaron notas web y en acciones en redes sociales, así como el envío de notas de prensa a medios nacionales y autonómicos.



Imagen del acto del Día Internacional de la Sordoceguera celebrado en la sede de APSOCECAT y FESOCE

En el acto de la FESOCE, el presidente Ricard López presentó el **sello conmemorativo** del Día Internacional de las Personas con Sordoceguera, emitido por Correos, y la **Guía de orientación y movilidad para personas con sordoceguera**, editada por esta Federación. También se organizó un concurso de radioaficionados conjuntamente con la Unión de Radioaficionados de Barcelona y Bajo Llobregat que tuvo que ser anulado a última hora.

3.2. Presentación del sello conmemorativo del Día Internacional de las Personas con Sordoceguera

La Sociedad Estatal de Correos y Telégrafos diseñó y emitió, a petición de la FESOCE, un sello conmemorativo del Día de la Sordoceguera, enmarcado en la colección filatélica “Valores Cívicos”. El mismo fue presentado el 27 de junio, en Barcelona, en el acto correspondiente.

El sello muestra al lado derecho un perfil de Helen Keller, primera persona sordociega en obtener notoriedad internacional e icono para el colectivo. Al lado izquierdo, destaca un bastón blanco y rojo, el que identifica a las personas con sordoceguera.



Sello conmemorativo del Día Internacional de la Sordoceguera emitido por Correos



3.3. Guía de Orientación y Movilidad para personas con sordoceguera

La Guía de Orientación y Movilidad, editada por la FESOCCE es un material desarrollado con el objetivo de facilitar el día a día de los cuidadores, profesionales o no, que atienden a personas con sordoceguera. El propósito es que puedan disponer de algunas indicaciones básicas para proveer una movilidad segura.

La publicación se encuentra disponible para descarga gratuita en la web de FESOCCE. Para las entidades, se realizó una pequeña tirada en formato impreso.

Su presentación se vertebró a través de dos actividades: una sesión monográfica, orientada a técnicos, mediadores, intérpretes, etc. realizada el día 22 de junio, en Barcelona; y la posterior presentación institucional en el marco del Día Internacional de la Sordoceguera, el día 27 de junio.

[Acceder a la descarga gratuita de la Guía OyM](#)



Guía de Orientación y Movilidad editada por la FESOCCE

4. Asistencia y participación en congresos y jornadas

Como presidente de FESOCCE y de EDbN, Ricard López participó en los siguientes eventos:

- › 20/02/2018. Seminario: “Act! (Accessible Communication Today!)”, organizado por la Plataforma Europea de Sordera, Hipoacusia, Duros de oído y Sordoceguera, con la colaboración de Microsoft, en Bruselas.
- › 05/06/2018. Conferencia en el Parlamento Europeo sobre la sordera ciega “Alone we can do so little, together we can do so much”, organizada conjuntamente por la European Deafblind Union y la EDbN, en el Parlamento Europeo, Bruselas.
- › 03-04/12/2018. Día Europeo de las Personas con Discapacidad, en la Comisión Europea, Bruselas.
- › 15/12/2018. II Jornada de Diversidad Sensorial, organizada por XOGA, Pontevedra.



5. Comunicación

5.1. Web www.fesoce.org

La web funcionó con normalidad durante 2018 y acogió un total de 11 publicaciones de actualidad, la mitad que el año anterior. A pesar de ello, el número de visitas se incrementó (+35%). El rebote (porcentaje de visitas que salen de la página sin realizar acciones significativas) se mantiene elevado (77,63%), lo cual hace suponer que se debe perfilar mejor el contenido a las expectativas de los usuarios. Las cifras las proporciona Google Analytics.

5.2. Presencia en redes Sociales

FACEBOOK

Las cifras expresan un incremento durante el año de 169 seguidores, para un total de 3070. Se trata de un crecimiento orgánico positivo. No se produjeron inversiones promocionales.

Se realizaron un total de 96 publicaciones durante el año (-7), con entre 1,5 y 2 publicaciones semanales, dependiendo de la actualidad generada por la federación.

TWITTER @FESOCE

Las cifras indican una comunidad de 2973 seguidores (+137). Se publicaron 302 nuevos tuits. Esta red sigue siendo el principal canal de incidencia política e institucional de la FESOCE.

YOUTUBE y VÍMEO

Se publicaron dos nuevos vídeos dedicados al bastón blanco y rojo, producidos por un voluntario de APSOCECAT, (vídeo largo de 10' y el *teaser* promocional, de 40" de duración). El vídeo está publicado en la pestaña Bastón blanco y rojo de la web de FESOCE.

5.3. Publicación de la revista "SC.Revista de Sordoceguera NºIV"

La revista SC, Revista de Sordoceguera, editada por la FESOCE publicó su sexto número en noviembre de 2018, manteniendo la pauta de publicación del año anterior (segundo semestre, 1 número al año).

Dentro de los contenidos destaca el artículo titulado "La singularidad* de la sordoceguera. Críticas a la interpretación normativa" (p. 4), en el que se denuncia el lamentable resultado para la sordoceguera del grupo de trabajo del Reglamento de la ley 27/2007, una vez conocido el Proyecto de Real Decreto; una propuesta que afortunadamente se vio truncada por los cambios en el Ejecutivo en el mes de junio. Se trata de un elaborado artículo que debe servir de argumentario en todo lo relativo a las reivindicaciones de las personas con sordoceguera.

También fueron reseñadas "FESOCE presenta la Guía de orientación y movilidad (OyM)" (p. 9), así como noticias sobre la actualidad de las entidades miembro (p. 12, 13, 14 y 15).

Se distribuyeron 210 revistas entre las entidades miembro y 337 entre autoridades y representantes de tercer sector.

[Acceder a SC Revista de Sordoceguera nº VI](#)

5.4. Presencia en los medios de comunicación

En otros medios de comunicación, la FESOCE tuvo una repercusión modesta, para un total de 8 reseñas, versus 21 (2017) y 41 (2016). El año 2016 fue especialmente generoso en impactos debido al reclamo de un censo, noticia que obtuvo gran acogida en ocasión del Día de la Sordoceguera, y a nuevas reseñas sobre el bastón blanco y rojo, luego de su presentación oficial en diciembre de 2015.



En 2018 la temática principal fue variada: Anciana juzgada por matar a su hijo sordociego de 64 años, Guía de orientación y movilidad (OyM), Día de la sordoceguera, etc.

02/04/2018	En lengua de signos	Saludo 10º Aniversario ELS
16/02/2018	telemadrid.es	La anciana que mató a su hijo de 64 años discapacitado por compasión no entrará en prisión
16/02/2018	elmundo.es	Seis años de tratamiento psiquiátrico para la anciana de 85 años por matar a su hijo discapacitado de 64
28/06/2018	abc	Editan la primera guía de movilidad para personas sordociegas en España
28/06/2018	La Vanguardia	Editan la primera guía de movilidad para personas sordociegas en España
01/07/2018	En lengua de signos	Día Internacional de la Sordoceguera
09/09/2018	En lengua de signos	Reportaje Vacaciones FESOCE
22/12/2018	En lengua de signos	Reseña reclamo por el Proyecto de RD Reglamento ley 27/2007

6. Otros

6.1. Reuniones de trabajo

6.1.1. Representación de la Federación en España

Ricard López, presidente de la FESOCE, participó en las siguientes reuniones y actos:

- › 16/02/2018. Asistencia al juicio de María Luisa, en Madrid. Conjuntamente con María Jesús Morales, secretaria de FESOCE
- › 21/02/2018. Reunión en Madrid con IMSERSO, en Madrid. Conjuntamente con María Jesús Morales, secretaria de FESOCE
- › 26/03/2018. Reunión con IMSERSO y Ayuntamiento de Terrassa, en Terrassa.
- › 28/06/2018. Reunión con IMSERSO, en Madrid.
- › 05/12/2018. Reunión con Consejera de Servicios Sociales del Gobierno de Islas Baleares, en Palma de Mallorca. Conjuntamente con Marisa Rodríguez, vocal de FESOCE.
- › 18/12/2018. Reunión con representantes de servicios sociales del Gobierno de Islas Baleares, en Palma de Mallorca. Conjuntamente con Marisa Rodríguez, vocal de FESOCE.
- › María Jesús Monterde, como nueva secretaria de FESOCE, mantuvo un encuentro con los representantes de ASOCYL el 27/07/2018.

6.1.2. Representación en el ámbito internacional

Ricard López, como representante de EDbN y FESOCE, participó en las siguientes actividades:

- › 04/06/2018 y 24/10/2018. Reuniones de trabajo de la Plataforma Europea de Sordera, Hipoacusia, Duros de oído y Sordoceguera, en Bruselas.
- › 26-27/05/2018 y 16-17/11/2018. Reunión de trabajo y Asamblea General del Foro Europeo de Discapacidad, en Vilnius y Madrid.
- › 07-08/10/2018. Asamblea General Anual de Deafblind International, en Moscú.



- › 09/04/2018. Reunión con Departamento de Servicios Sociales de Andorra, en Andorra la Vella.

6.1.3. Participación en el grupo de trabajo para el desarrollo del reglamento que implementará la Ley 27/2007

Desde principios de enero de 2017 se participó en el grupo de trabajo, en el que se debatió el articulado que debía componer el Reglamento para la implementación de la Ley 27/2007. FESOCE hizo especial hincapié en la necesidad de que la norma contemplase el censo, así como las medidas necesarias para dar respuesta a las necesidades de las personas con sordoceguera en ámbito educativo, sanitario, laboral y residencial.

El grupo de trabajo se cerró en marzo, dando por terminadas las aportaciones. En octubre se hizo público un articulado final con el que la FESOCE mostró su más rotundo desacuerdo por contener toda clase de omisiones en lo relativo a las atenciones a las personas con sordoceguera. Una posición que esta Federación manifestó en la revista de este mismo año.

Acceder al artículo: [La sordoceguera en el Reglamento de la ley 27/2007](#)

6.2. Biblioteca Anne Sullivan

En la sede de APSOCECAT/FESOCE se encuentra un fondo documental específico sobre sordoceguera y discapacidad sensorial. El material es propiedad de APSOCECAT, y con FESOCE se comparten las tareas de:

- › Mantenimiento
- › Catalogación
- › Ampliación de títulos
- › Traducción de documentos en lengua extranjera al castellano
- › Tenerla a disposición del público interesado

6.3. Distribución de “Sordoceguera. Manual de Referencia”

Se distribuyeron gratuitamente más de 700 ejemplares de este manual, disponible en castellano, gallego, euskera y catalán, en formato impreso. Material también disponible en formato PDF en la web.

Acceder al [Manual de referencia de la Sordoceguera](#)

6.4. Presentación y seguimiento de subvenciones a nivel federativo

6.4.1. Presentación a convocatorias de subvenciones

Se presentaron proyectos a las siguientes convocatorias:

- › Convocatoria de subvenciones con base al IRPF de tramo estatal (Ministerio Sanidad, Consumo y Bienestar Social). Se trata de proyectos tanto de la FESOCE como de las entidades miembro CHARGE España, AICPV y Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange.
- › Gestión de subvención nominativa de concesión directa 2018 (Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad).
- › Convocatorias de subvenciones de la Fundación “Banco Santander”
- › Convocatoria de subvenciones de la Fundación IBERDROLA.
- › Convocatoria de subvenciones de la Fundación ONCE.



6.4.2. Soporte en el ámbito de subvenciones para las entidades miembro

FESOCE ofrece orientación y apoyo administrativo en la elaboración de los proyectos a de las entidades miembro destinados a:

- › Convocatorias de subvenciones con base al IRPF de tramo autonómico. Se ofreció soporte a las entidades APSOCECAT, ABASOC, ASOCYL y ASOCECAN en la presentación de sus proyectos a los gobiernos autonómicos de Catalunya, Islas Baleares, Castilla y León e Islas Canarias.

6.4.3. Presentación de memorias de actuación y justificaciones

Se presentaron las siguientes memorias de actuación y justificaciones:

- › Presentación de las memorias justificativas de la actuación “Mantenimiento y funcionamiento interno de FESOCE” (subvención directa recogida en la Ley de Presupuestos Generales del Estado para el año 2016, destinada al sostenimiento económico-financiero de las entidades).
- › Presentación de las memorias justificativas del programa “Promoción de la autonomía personal, autodeterminación e integración de las personas con sordoceguera” (Convocatoria IRPF 2016. Ejecutado por las entidades APASCIDE Aragón, APSOCECAT, ABASOC, AICPV, Asociación CHARGE España, ASOCYL y la propia FESOCE).

Se realizó, asimismo, seguimiento de la subvención concedida para el programa “Difusión y sensibilización sobre la sordoceguera y las enfermedades raras relacionadas, y empoderamiento de las personas con sordoceguera y su entorno”, subvencionado por la convocatoria del IRPF de tramo estatal 2017. Implica el seguimiento de proyectos de atención directa presentados por las entidades miembro a través de dicho programa, así como la gestión y transferencia de las cuantías que se les fueron concedidas:

- › Proyecto: Un niño/a con el SCdL tiene derecho a todo, incluso a saber que existe. Entidad ejecutante: Asociación Española del Síndrome Cornelia de Lange.
- › Proyecto: Difusión y reconocimiento del Síndrome de CHARGE. Entidad ejecutante: CHARGE España.
- › Proyecto: APSIC, Atención Personas Sordociegas con Implante Coclear. Entidad ejecutante: Asociación Española de Implantados Cocleares con Problemas de Visión.

6.5. Renovación del reconocimiento de Utilidad Pública.

Se renovó el reconocimiento de Utilidad Pública de la Federación. A este fin, FESOCE se sometió a una auditoría económica por parte de la Auditoría Gay y San Feliu.

6.6. Inscripción de la nueva junta directiva de FESOCE en el Registro Nacional de Asociaciones

El trámite se realizó a finales de año.