



FEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
SORDOCEGUERA

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2024

FINES ESTATUTARIOS

El fin primordial de FESOCE es obtener soluciones adecuadas a las necesidades que se les plantean a las personas con sordoceguera y a sus familias para su realización como ciudadanos de pleno derecho dentro de la sociedad.

Este fin genérico se concreta, entre otros, en los siguientes fines específicos

A

La representación de las personas con sordoceguera y sus familias, y la adopción de iniciativas y presentación de demandas ante las Administraciones Públicas y cualquier otro Organismo público o privado, que tengan competencias relacionadas con el fin primordial de la Federación.

C

La promoción de servicios, actividades y programas que sirvan de cauce para fijar un marco de actuación común, coordinado y coherente, en relación con la representación y defensa de los intereses y demandas de las personas con sordoceguera y sus familias.

E

La atención y el apoyo a las familias y a las personas con sordoceguera como pilar fundamental de FESOCE, ofreciendo a todas ellas un punto de encuentro e intercambio de experiencias, análisis y debate sobre cualquier tema relacionado con el proceso habilitador y educativo, actuando como estímulo y motivación para su participación activa en este proceso.

G

El fomento y la promoción de recursos de formación e información destinados a padres, personas con sordoceguera, profesionales, voluntarios, administraciones públicas, etc... como instrumento para mejorar la calidad de vida de las personas con sordoceguera, desde la detección precoz de la discapacidad hasta su inserción social y laboral.

I

La información y sensibilización de la población sordociega, de los padres, de los profesionales, de los dirigentes políticos, de las administraciones públicas y de la sociedad en general, en relación con la sordoceguera, la eliminación de barreras de comunicación, la integración y la accesibilidad.

K

La realización de actividades y programas en colaboración con la Unión Europea y/o cualquier otra Entidad u Organismo público o privado, a nivel internacional, que contribuyan al beneficio de las personas con sordoceguera y sus familias.

B

La potenciación de la estructura federativa que impulse y consolide las diferentes redes de trabajo, de interconexión e intercambio de información y de recursos, de formación y apoyo, así como de atención interdisciplinaria, favoreciendo el trabajo en equipo y la transferencia de experiencias para mejorar la calidad y la efectividad de las actuaciones que se desarrollan en las distintas áreas de nuestra competencia.

D

La coordinación del intercambio de información, de experiencias y de los medios e instrumentos científicos, jurídicos, materiales y de todo tipo adecuados al cumplimiento de sus fines, entre los miembros de la Federación.

F

El fomento y la promoción de recursos de formación e información destinados a padres, personas con sordoceguera, profesionales, voluntarios, administraciones públicas, etc., como instrumento para mejorar la calidad de vida de las personas con sordoceguera, desde la detección precoz de la discapacidad hasta su inserción social y laboral.

H

La divulgación, desarrollo y reconocimiento legal de la lengua de signos española y catalana y su uso tanto en forma pura como bi-modal, apoyada, Makaton,... como complementada con métodos orales, de objetos referentes o cualesquiera otros que se requieran para cada persona sordociega en particular. Entendiendo siempre que son las familias y las propias personas sordociegas quienes escogen voluntariamente su uso y que nunca pueden ser consideradas obligatorias para quien no las quiera utilizar.

J

La ejecución de actividades y programas destinados a la cooperación, al desarrollo y el fomento de la solidaridad entre los países en vías de desarrollo y otros, que contribuyan al beneficio de las personas con sordoceguera y de sus familias.

DATOS GENERALES

A continuación se comparten las cifras generales de la Federación Española de Sordoceguera durante 2024. Concretamente el número de entidades socias, los recursos humanos y los medios materiales con los que ha contado la organización durante este año:

ENTIDADES ASOCIADAS

Durante el 2024 se ha incorporado EsRetina como entidad miembro, por lo que actualmente hay 12 entidades jurídicas federadas.

12

PERSONAS ASALARIADAS

Este año contamos con 3 personas asalariadas: un primer oficial administrativo, un responsable de comunicación y una técnica de enfermedades raras.

4

PERSONAS VOLUNTARIAS

Las personas voluntarias de 2024 han sido 12, de las cuales, 5 han hecho tareas permanentes en la gestión de la entidad.

12

MEDIOS MATERIALES

La entidad cuenta con una sede física en Barcelona, la cual dispone de 5 ordenadores, 1 tableta y 2 impresoras como medios materiales.

8

PERSONAS BENEFICIARIAS

En 2024, las actividades de FESOCE y sus entidades miembro han beneficiado a un total de 1.473 personas repartidas en las siguientes categorías

576

PERSONAS CON SORDOCEGUERA Y
FAMILIARES ASOCIADOS A LAS
ENTIDADES MIEMBRO

12

ENTIDADES MIEMBRO DE LA FEDERACIÓN

246

PERSONAS VOLUNTARIAS DE LA FEDERACIÓN Y
SUS ENTIDADES MIEMBRO

639

ESTUDIANTES ASISTENTES A LAS CHARLAS
DE SENSIBILIZACIÓN, Y PROMOCIÓN DE
VOLUNTARIADO





ACTIVIDADES DESARROLLADAS

ACTIVIDADES DE REPRESENTACIÓN, COMUNICACIÓN Y SOPORTE A LAS ENTIDADES MIEMBRO DE FESOCE

Junta directiva y Asamblea general ordinaria virtual

El 26 de abril se realizó la reunión de junta directiva y asamblea general ordinaria, según indican los estatutos. Se realizó en Barcelona, con posibilidad de participación virtual. Se aprobaron las memorias económicas y de actividad del 2023 y la previsión de actividades para 2024 y 2025 y se renovaron miembros Junta directiva FESOCE incorporando a ESRETINA.

Día internacional de la sordoceguera

El 27 de junio es el día internacional Hellen Keller para la concienciación sobre la sordoceguera. FESOCE ha dado cobertura comunicativa a las actividades en conmemoración realizadas por las entidades miembro, a través de su web, redes sociales y con el envío de notas de prensa en medios nacionales y autonómicos.

Ponencia en el Congreso de los Diputados en conmemoración del día internacional de la sordoceguera.

Reuniones previas con diferentes políticos para crear alianzas.

Programa de captación de fondos de FESOCE:

La nueva persona contratada para el proyecto durante el año 2024 ha seguido el siguiente programa:

- Revisión de resultados del lanzamiento de la campaña en Navidad 2023
- Estudio de mejora de la campaña
- Nueva estrategia de colaboración
- Actualización del diseño de materiales
- Revisión, gestión y compra de materiales necesarios
- Nueva propuesta de campaña en redes sociales
- Presentación de la campaña en instituciones gubernamentales
- Creación de base de datos de comercios y empresas
- Contacto con comercios y empresas para participar en la campaña
- Presentación de la campaña en charlas de sensibilización a realizadas en la sede y dirigidas a centros educativos
- Diseño y realización de campañas especiales en eventos de la entidad
- Realización del informe de resultados

La Federación Española de Sordoceguera ha conseguido mantener a través de una estrategia de colaboración adaptada el compromiso de una red de colaboradores recaudando un total de 997€. De esta forma, ha obtenido un beneficio positivo sensibilizando a más de 24.000 usuarios, aumentando en un 3.025% los usuarios directos respecto al año anterior.

ACTIVIDADES DESARROLLADAS

Proyecto “ICF CS for deafblindness”

Participación en el desarrollo de una clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (ICF) para fijar un estándar de códigos para dictaminar la sordoceguera dentro del marco de la OMS. Aportación de documentación, revisión de borradores, focus group. Se ha realizado un convenio de colaboración con la entidad miembro APSOCECAT, para llevar acabo este proyecto. Se celebro con exito durante el mes de octubre.

Distribución del libro “Sordoceguera. Manual de referencia”

Se han distribuido gratuitamente ejemplares de este libro en lengua española, gallega, euskera y catalana, en formato impreso o pdf disponible en la web.



**Who Is
Deafblind?**



ACTIVIDADES DESARROLLADAS

DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LA SORDOCEGUERA Y LAS ENFERMEDADES RARAS RELACIONADAS, Y EMPODERAMIENTO DE LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA Y SU ENTORNO

Proyecto de sensibilización “Enfermedades raras que causan sordoceguera”

Se ha contratado a una coordinadora del proyecto de enero a junio.

Las actuaciones del proyecto han sido las siguientes:

- Actualización de base de datos de centros médicos en colaboración con CHARGE España.
- Actualización de base de datos de asociaciones de enfermedades raras (ER) específicas.
- Difusión de videos y de la app de detección a entidades médicas y asociaciones de ER.
- Participación en el comité organizador del Día Internacional de las ER liderado por la Plataforma Malalties Minoritàries.
- Participación en la conferencia del Día Internacional de las ER y obtención de premio por buenas prácticas.
- Participación de XOGA (delegación de FESOCE) en la Mesa de trabajo entre asociaciones de enfermedades minoritarias e investigadores del Concello de Cangas do Morrazo.
- Creación de materiales en colaboración con Plataforma Malalties Minoritàries.
- Organización de un webinar sobre el Síndrome de Turner y la sordoceguera.
- Elaboración de la 2ª edición del libro “Enfermedades raras que causan sordoceguera” con 40 enfermedades raras adicionales.
- Valoración de caso en colaboración con Associació Turner Catalunya.
- Preparación y distribución de materiales en conferencias y jornadas previstas: Día Internacional de las ER, Conferencia sobre Enfermedades Raras y Redes Europeas de Referencia, y días internacionales de enfermedades concretas (Usher y CHARGE).
- Gestión y evaluación de casos de sordoceguera con Usher en colaboración con Save Sight Now.
- Actualización del contenido de la página web.
- Participación en el acto institucional del Día Internacional de la Sordoceguera en el Congreso de los Diputados, con ponencia y distribución de material del PROY003.
- Asesoramiento a profesionales de servicios sociales y sanitarios. Seguimiento de nuevos contactos derivados de la jornada de junio. Repartición de material sobre ER en las Jornadas de Verano para Personas con Sordoceguera.
- Seguimiento de casos nuevos detectados.
- Reunión con representantes de FEDER para incluir a FESOCE entre sus asociaciones miembro.

ACTIVIDADES DESARROLLADAS

- Actualización de vídeos informativos sobre PROY003 en la web de FESOCE.
- Participación en el XIX Congreso Científico-Familiar sobre el Síndrome de Cornelia de Lange.
- Participación en la V Jornada de Malalties Minoritàries del Hospital de Bellvitge. Reparto de material y establecimiento de relaciones estratégicas.
- Reunión con el Grupo Parlamentario VOX para presentar PROY003.
- Firma de convenio de colaboración con APSOCECAT para las jornadas ICF Core Set for Deafblindness. Distribución de material con repercusión internacional.
- Participación en las XXI Jornadas Técnicas de la Enfermedad de Huntington.
- Asistencia al Encuentro sobre Mujeres con Discapacidad y Claves para Identificar la Violencia Machista.
- Asistencia al webinar “Cómo Afrontar las Enfermedades Raras Oculares en Pediatría” de ONERO. Comunicación posterior con la entidad y gestión de convenio.
- Envío masivo de información a base de datos final.
- Contacto con el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona para convenio de colaboración de derivaciones de casos y participación de FESOCE en su muestra anual de asociaciones.
- Contacto y acuerdos de convenio con asociaciones de enfermedades raras:
 - Share4Rare
 - Asociación de Uveítis UVEA
 - Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO)
 - Asociación Discapacidad Visual B1+B2+B3
 - Associació Discapacitat Visual Catalunya
 - Consell de Famílies SJD
 - Associació Muévete por los que no Pueden (MuevetexlasER)

Vacaciones de verano para personas con sordoceguera

Este año se ha denegado la subvención para realizar las vacaciones de FESOCE. Aunque hemos dado soporte logístico a APSOCECAT para poderlas realizar.

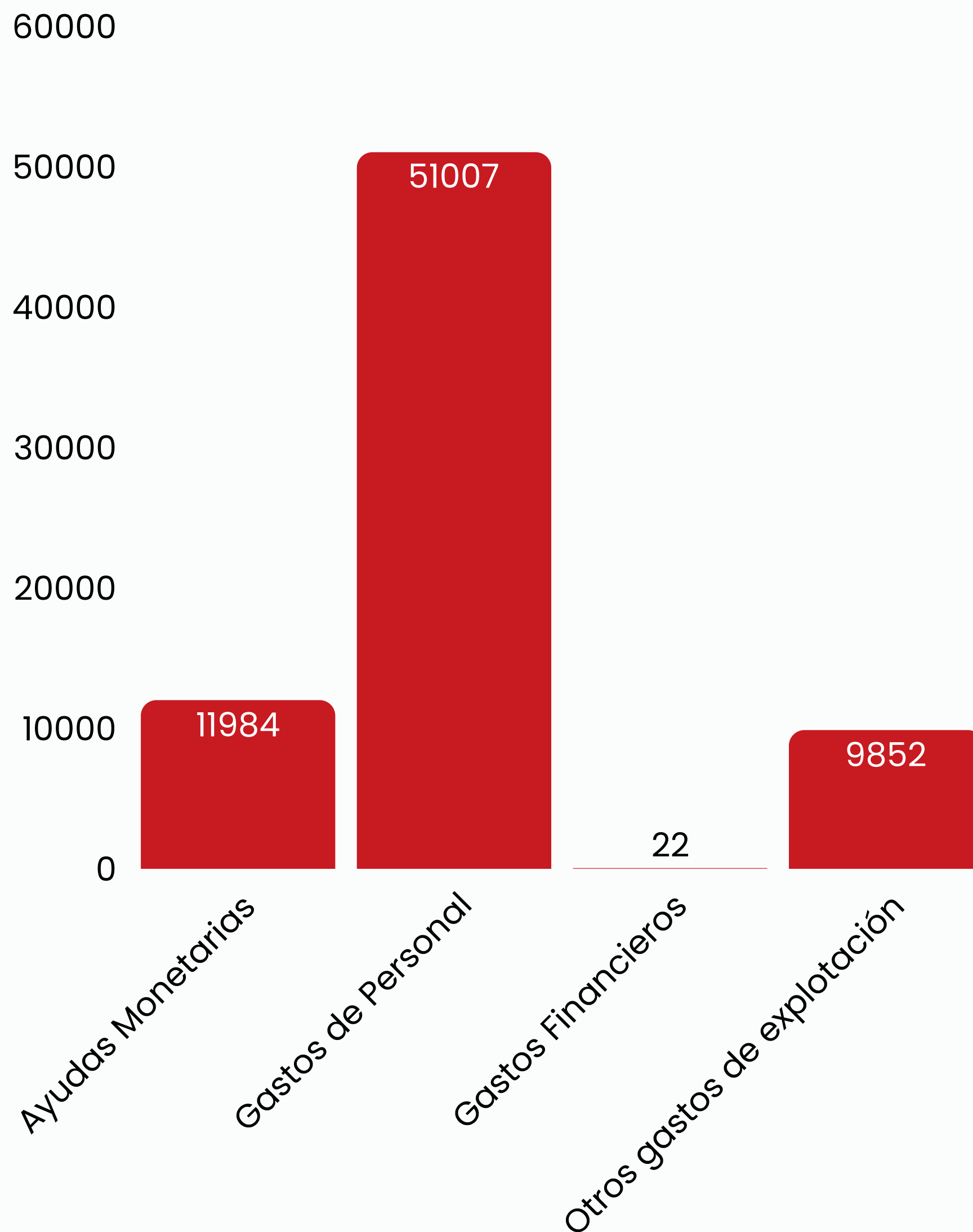
Ayuda económica a proyectos de atención directa implementados por entidades miembro de la federación

Las entidades miembro presentan a través de la federación proyectos a la subvención del 0'7 del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. De ser subvencionadas, el Ministerio hace ingreso de la cuantía de la subvención a la cuenta de FESOCE, y esta las transfiere a las entidades ejecutantes de los proyectos. Estas cuantías forman parte de la actividad económica de FESOCE, así que aparecen en el apartado C del presente punto 4 como “ayudas monetarias”; pero al ser destinadas a actividades de entidades miembro, los apartados B, D y E no recogen ni los medios personales, ni beneficiarios, ni resultados



COSTE Y FINANCIACIÓN DE LAS ACTIVIDADES

A continuación se comparten los costes que ha tenido FESOCCE durante 2024, así como su procedencia:

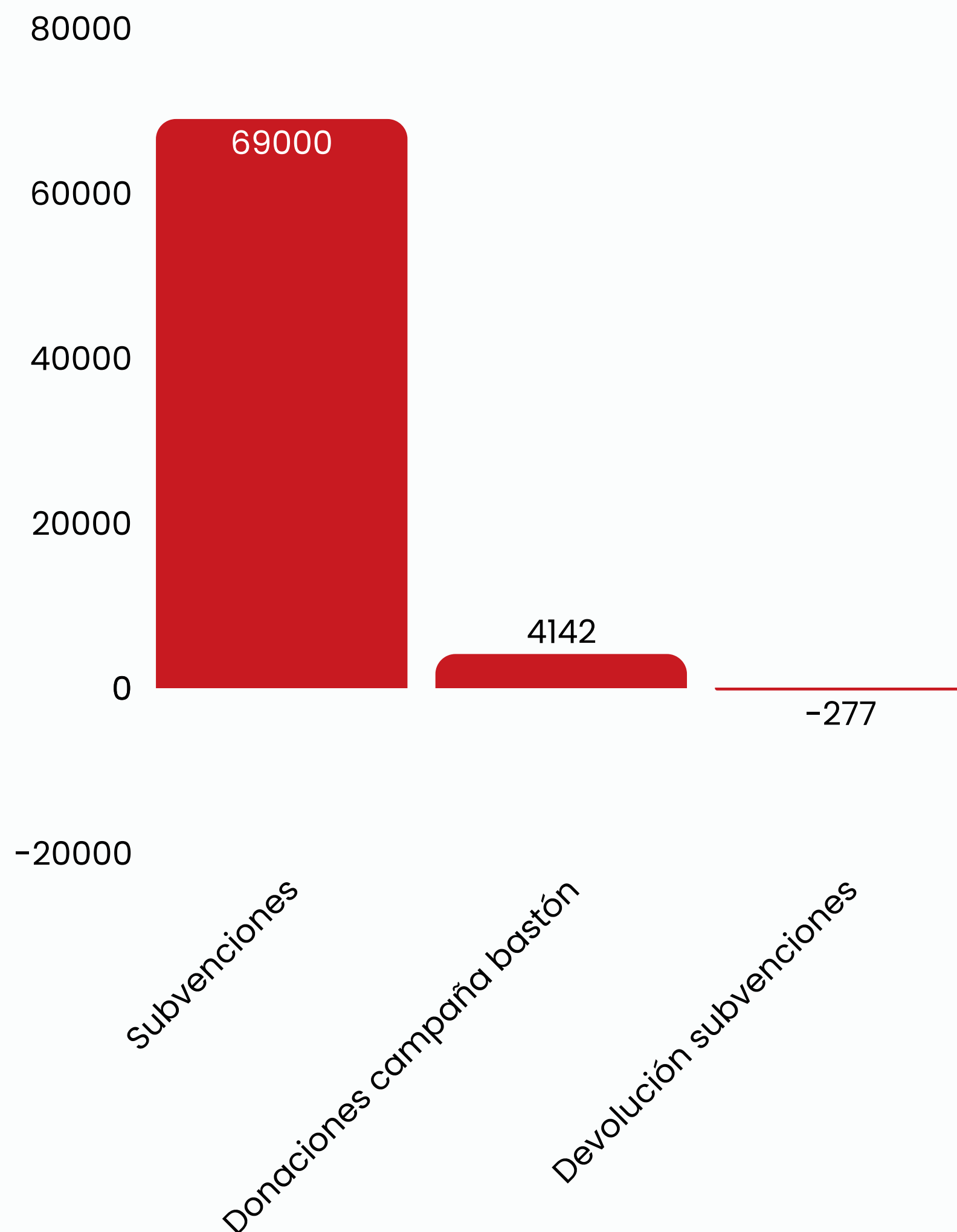


72.865,15€



COSTE Y FINANCIACIÓN DE LAS ACTIVIDADES

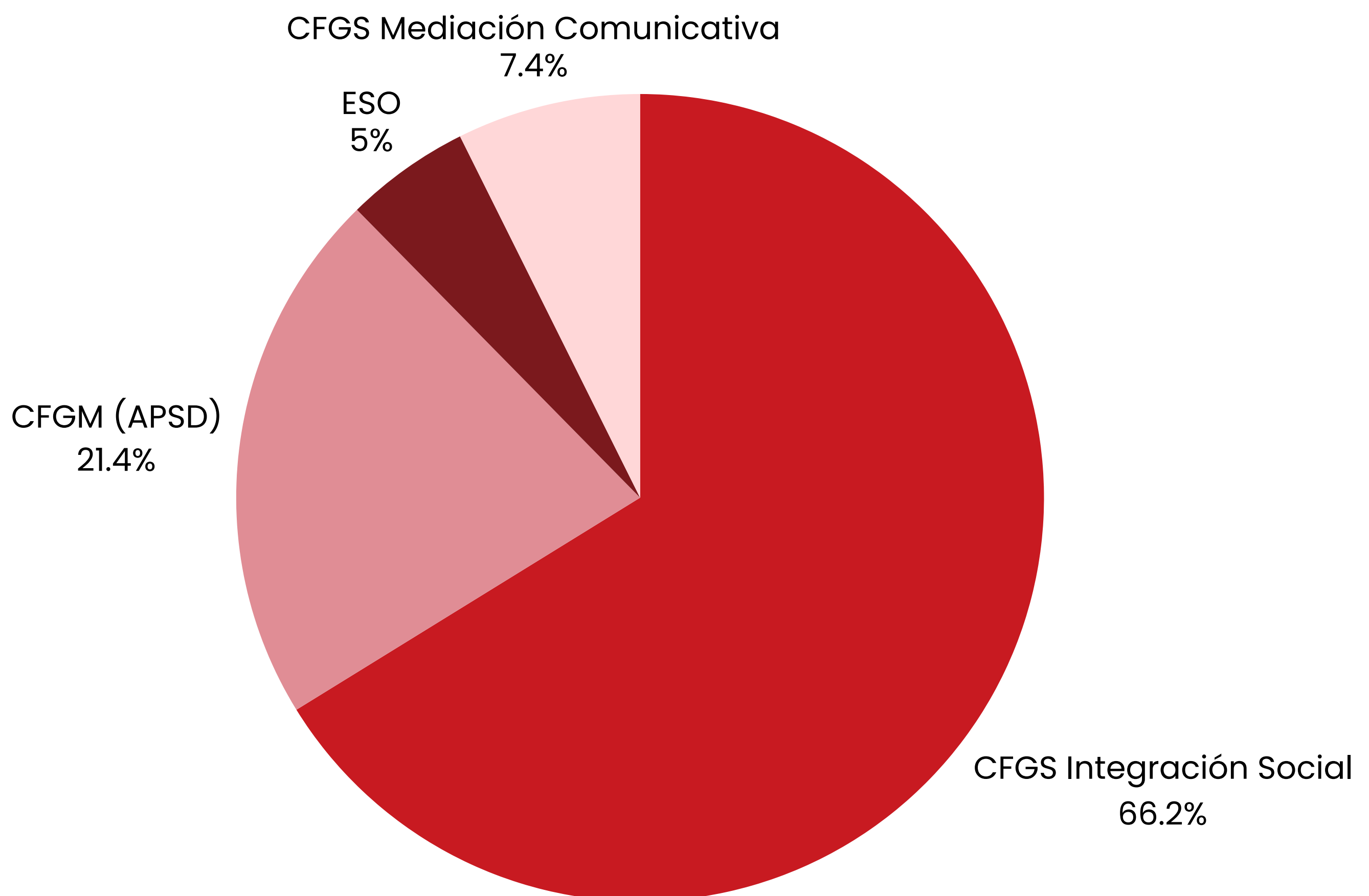
Seguidamente se pueden observar los ingresos obtenidos durante el 2022 y su procedencia:



72.865,15€

PROMOCIÓN Y FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO

Para fomentar el conocimiento de la sordoceguera las metodologías de atención al colectivo, FESOCE realiza un esfuerzo por formar a grupos de jóvenes de distintos ciclos de formación de grado medio y grado superior relacionados con la discapacidad (mediación comunicativa, atención a personas con dependencia, integración social,...), así como estudiantes universitarios (facultad pedagogía de la Universidad de Barcelona). En 2024 se han realizado charlas a 28 grupos y a continuación se visualizan sus procedencias:



PUBLICACIONES DIVULGATIVAS

Dentro de los fines de FESOCE, encontramos la divulgación de conocimientos sobre el colectivo de personas con sordoceguera. En línea con este objetivo, FESOCE cuenta con diferentes publicaciones divulgativas de acceso libre en su página web:



El presidente de la Federación Española de Sordoceguera – FESOCE, Ricard López, ha viajado a Eslovenia para asistir a la asamblea general del Foro Europeo de Discapacidad (EDF) y el Parlamento Europeo de Personas con Discapacidad (EPPD).

MAPA 2024 DE LA SORDOCEGUERA EN ESPAÑA Y PROPUESTAS DE FUTURO



En el Día Internacional de la Sordoceguera, el 27 de junio, FESOCE ha realizado el acto 'Mapa de la sordoceguera en España y propuestas de futuro', en el Congreso de los Diputados, en el que ha mostrado la realidad del colectivo en nuestro país y ha realizado propuestas para el futuro de su atención.



Los días 7, 8 y 9 de octubre se realizó la Consensus Conference del proyecto ICF CoreSet for Deafblindness, en el que se consensuaron los indicadores específicos de la Sordoceguera con profesionales de todo el mundo. El último día, se realizó un acto institucional con autoridades políticas.

PUBLICACIONES DIVULGATIVAS



En motivo del Día Internacional de la Discapacidad, FESOCE asistió a un acto en la Comisión Europea donde reclamó la necesidad de un censo de la población sordociega en Europa.



La Federación Española de Sordoceguera (FESOCE), junto con las entidades que la forman, se complace en anunciar el lanzamiento de la campaña navideña "Conecta Corazones". Esta iniciativa tiene como objetivo, por una parte, que el bastón rojo y blanco sea reconocido como símbolo de la sordoceguera, asociado con su organización y la causa que defienden y también, por otra, recaudar fondos para mejorar y la asistencia de las personas con sordoceguera



REPRESENTACIÓN

Uno de los fines estatutarios de la Federación Española de Sordoceguera más importantes es la representación de las personas con sordoceguera y sus familias, así como la presentación de demandas ante las Administraciones Públicas y otros organismos.

Durante el 2024 el presidente de FESOCE, Ricard López, ha participado en las siguientes reuniones y actos:

Representación de la Federación en España	
4 de marzo de 2024	REUNIÓN POR VIDEOCONFERENCIA CON REPRESENTANTES DE ERC
Asistencia y participación en congresos, jornadas y seminarios de ámbito nacional e internacional	
14 de marzo de 2024	WEBINAR CON ASOCIACIÓN TURNER ESPAÑA
28 de noviembre de 2024	ACTO EN CONMEMORACIÓN DEL DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL PARLAMENTO EUROPEO



REPRESENTACIÓN

Participación en organismos y reuniones de ámbito internacional	
2 de febrero de 2024	REUNIÓN CON JACKOB EUROSTAT
11 de mayo de 2024	ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE FORO EUROPEO DE DISCAPACIDAD, EN ESLOVENIA
28 de noviembre de 2024	REUNIONES CON PARLAMENTARIOS DEL PARLAMENTO EUROPEO, EN BRUSELAS

JUNTA DIRECTIVA

La Federación Española de Sordoceguera cuenta con una junta directiva y una asamblea, que forman todas las entidades miembro de la federación, a través de las cuales se toman las decisiones políticas que atañen a la federación.

Actualmente la junta directiva está formada por las asociaciones miembro: APSOCECAT, XOGA y CHARGE España.



RICARD LÓPEZ MANZANO

**Presidente de FESOCE y
representante de la asociación
catalana pro personas con
sordoceguera - APSOCECAT**



María Pilar Sierra

**Tesorera de FESOCE y representante
de la entidad CHARGE España**



María Jesús Monterde

**Secretaria de FESOCE y representante
de la Organización de Diversidade
Sensorial de Galicia - XOGA**

ENTIDADES MIEMBRO

Como federación, FESOCE cuenta con 12 entidades miembro que articulan la atención a personas con sordoceguera y sus familias o a personas con enfermedades minoritarias en todo el territorio español.

Las organizaciones que forman FESOCE son:



**ABASOC – Asociación
Balear Pro Personas
Sordociegas**



ASOCEMAD
www.asocemad.org



AICPV
aicpv.implantecoclear.org



ASOCYL
<http://asocyl.blogspot.com>



APASCIDE ARAGÓN
www.apascidearagon.es



**EIE-APSE – Asociación
Pro Personas
Sordociegas de Euskadi**



APSOCECAT
www.apsocecat.org



EsRetina Asociación
<https://retinosis.org/>



ASOCIACIÓN CHARGE ESPAÑA
www.sindromecharge.org



SCDL
www.corneliadelange.es



ASOCECAN
www.asocecan.org



**Organización de
Diversidade Sensorial de
Galicia - XOGA**
organizacionxoga.org

COMUNICACIÓN

Página web



FESOCE cuenta con página web propia en la url www.fesoce.org, dónde se comparten diferentes noticias alrededor de la actividad de la organización. Durante 2024 la web funcionó con normalidad y acogió un total de 6 publicaciones de actualidad.

Redes sociales



Durante 2024 se actualizaron las redes sociales de FESOCE con distintas publicaciones.

Informaciones relacionadas con la actividad de FESOCE y otros temas de interés

Facebook: 37 publicaciones

X: 27 publicaciones

Instagram: 30 publicaciones

YouTube: 2 publicaciones

Presencia en los medios de comunicación

Los principales temas de las noticias publicadas fueron en relación a las entidades que forman FESOCE y de la campaña de fundraising 'Conecta Corazones', que se comenzó a implantar este año en Catalunya en colaboración con APSOCECAT. Los principales medios en los que apareció fueron:

El Castillo de San Fernando

Informador.mx

Servimedia

Esvision

EN LENGUA DE SIGNOS



Hoy 27 de Junio Celebramos el Día Internacional de las Personas Sordociegas

POR - 27 JUNIO, 2024



'Viajando con las manos' juego para ayudar a una persona sordociega a desplazarse por la ciudad



ciudad.

La DGT muestra las dificultades que tiene Juan, una persona sordociega, para desplazarse por la ciudad

La Federación Española de Sordoceguera (Fesoce) celebró el acto 'Mapa 2024 de la sordoceguera en España y propuestas de futuro' en el Congreso de los Diputados.

La Dirección General de Tráfico recorrió en el Día de las Personas Sordociegas, cómo poder ayudar a las personas con discapacidad en sus desplazamientos por la



ORGANIZACIONES COLABORADORAS

Los proyectos y actividades de FESOCE son posibles gracias a la colaboración de organismos públicos y privados así como las aportaciones económicas de personas particulares que se solidarizan con nuestra causa



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2024

Contacto

Federación Española de Sordoceguera
Calle Leiva, 2-D, bajos, 08014, Barcelona
93 331 73 66
www.fesoce.org

