

# Plan de comunicación estratégica

**ASOCIACIÓN RETINA MURCIA**

2022 – 2024





1. Introducción .....	3
2. Objetivos.....	4
a. Atención integral a los afectados y sus familias.....	4
b. Divulgación y Sensibilización.....	4
c. Acción Política .....	4
3. Origen, visión y misión .....	6
a. Misión.....	6
b. Visión.....	7
c. Valores.....	7
4. Objetivos comunicativos de la asociación.....	9
a. Esperanza .....	9
b. Educación .....	9
c. Exigencia.....	9
d. Equipo .....	10
5. Definición del público objetivo.....	11
a. Afectados y Familias.....	11
b. Profesionales y administración .....	11
c. La Sociedad.....	11
6. Identidad e imagen corporativa: isotipo, logotipo y eslogan.....	12
a. Isotipo.....	12
b. Logotipo.....	12
c. Eslogan .....	12
7. Canales de Comunicación.....	14
a. Eventos presenciales y en streaming .....	14
b. Páginas web.....	15
d. Redes sociales .....	16
e. Calendarización de publicaciones .....	17
8. Estrategias y acciones comunicativas.....	18
a. Libro del Congreso Retina Murcia .....	18



b.	Revista Retina News Región de Murcia.....	18
c.	Revista Visión .....	18
d.	Notas de prensa .....	18
9.	Colaboración con medios de comunicación autonómicos.....	19
	Colaboración con centros de salud, hospital, centros de investigación y personal sanitario. .....	19
10.	Revista Retina News Murcia. ....	20
11.	ESTRATEGIA.....	21
a.	Contacto directo con los socios.....	21
b.	La portavoz de los socios.....	21
c.	Equipo de comunicación .....	21
d.	Campañas.....	22
12.	Conclusiones. ....	23



## 1. INTRODUCCIÓN

La Asociación Retina Murcia es una entidad declarada de utilidad pública y sin ánimo de lucro que nació en el año 1990. Un grupo de unos pocos padres preocupados por las patologías de la visión que padecían sus hijos impulsaron su creación, porque se sentían huérfanos de información y, sobre todo, de tratamientos para las distrofias hereditarias de retina (DHR), unas enfermedades raras oculares que eran unas grandes desconocidas no solo para los pacientes, sino para gran parte de los oftalmólogos, así como de otros profesionales relacionados con el mundo de la visión.

Han pasado más de 30 años de aquellos inicios de nuestra asociación, con largos periodos de clamar en el desierto y exigiendo un diagnóstico precoz de estas patologías visuales y mayores recursos y esfuerzos para la investigación y la consecución de tratamientos que frenaran el avance hacia la ceguera de estas enfermedades retinianas de origen genético.

Pese a tratarse de enfermedades raras, con una prevalencia de un afectado por cada cuatro mil personas, se calcula que, en la Región de Murcia, hay unas seiscientas personas que padecen una DHR y unas 40.000 en España. Entre las DHR destaca como la más frecuente la Retinosis Pigmentaria, seguidas de otras como el Stargardt o de formas sindrómicas, como el síndrome de Usher, entre otras. Aquellos primeros pasos de unos cuantos padres para crear una asociación que aglutinara a los pacientes con estas dolencias y sus familias ha ido evolucionándose y desarrollándose para crecer de forma progresiva hasta crear una estructura asociativa que cuenta en la actualidad con tres trabajadoras y dos sedes, una en Murcia y otra en Cartagena.

El notable incremento y la influencia cada vez más relevante de nuestro colectivo nos ha llevado a una reorganización de las tareas que debemos acometer y, dada la potente y creciente labor divulgativa que desarrollamos, hemos considerado necesario disponer del presente plan de comunicación.



## 2. OBJETIVOS

Los objetivos del plan de este plan de comunicación de la Asociación Retina Murcia van inexorablemente unidos a los propios del colectivo, que se centran en tres líneas claramente definidas.

### a. **Atención integral a los afectados y sus familias.**

Por un lado, la función primigenia y fundamental de la asociación pasa por una atención integral dirigida a los afectados por una DHR y a sus familiares, dotándoles de los recursos, los servicios, el asesoramiento y la información que pudieran precisar, siempre dentro de los límites y las posibilidades de la entidad.

### b. **Divulgación y Sensibilización.**

En segundo lugar, Retina Murcia apuesta desde hace muchos años por una intensa labor de divulgación de las DHR con un doble fin. Primero, para darse a conocer y llegar a todas las personas afectadas de la Región de Murcia y de provincias limítrofes que puedan precisar de su ayuda. También centramos nuestros esfuerzos en tratar de sensibilizar a la sociedad en general para que conozcan y entiendan los problemas y las limitaciones que experimentan los pacientes con estas patologías, para aprendan a interactuar con nosotros y para que sean conscientes de que entre la visión perfecta y la ceguera total hay muchas fases intermedias, en la que se encuentran muchas personas que sufren lo que se conoce como baja visión, un paso previo a la ceguera que afecta a más de dos millones de personas en España.

### c. **Acción Política**

El tercer objetivo de este plan que también lo es de la asociación es el relacionado con la acción política, que persigue reclamar la implicación y el compromiso de las Administraciones Públicas locales, regionales, nacionales e internacionales para que destinen fondos y recursos para facilitar un diagnóstico precoz clínico y genético, la



atención especializada y la consecución y el acceso a los tratamientos para las distrofias hereditarias de retina.

Cabe señalar en este apartado que la obtención y aplicación en pacientes del primer tratamiento contra una distrofia de retina, a través de la terapia génica, en los últimos años abre una puerta a la esperanza y un nuevo campo de posibilidades, basado en la confianza de los investigadores de que en un futuro próximo surgirán nuevas terapias de las que podrán beneficiarse cada vez más pacientes. Ante estas perspectivas, la labor de divulgación y comunicación cobra mayor valor, encaminada, especialmente, a llegar a cuantos más pacientes afectados mejor.



### 3. ORIGEN, VISIÓN Y MISIÓN

En enero de 1990 un grupo de familias afectadas de Retinosis Pigmentaria impulsan a través de la comisión gestora formada por Cinta Vázquez González, Gabriel Galián Alcaraz, Juan Pedro Robles Martínez y Luis Berrocal Balanza la creación de ARPIMUR, Asociación de Retinosis Pigmentaria de Murcia (actualmente Asociación Retina Murcia). La finalidad de su creación fue la búsqueda de información sobre esta patología visual, desconocida en aquellos años, y actualmente todavía considerada como enfermedad rara.

Fue en 2009 de la mano del anterior presidente, Juan Antonio Carreño González, cuando se cambió la denominación a la de Asociación de Afectados de la Retina Región de Murcia (RETIMUR) para dar cabida dentro de nuestra asociación a muchas otras patologías degenerativas de la retina cuyas consecuencias, similares a la anteriormente citada, son la pérdida progresiva de agudeza y campo visual.

En 2017, y con el actual presidente David Sánchez González, se vuelve a cambiar el nombre al actual de Asociación Retina Murcia, para dar unidad a las asociaciones de discapacidad visual que estamos tendiendo a mantener la denominación Retina + Comunidad Autónoma.

#### a. Misión

Retina Murcia es una organización sin fines de lucro, de carácter regional; que aglutina a las personas ciegas y con baja visión, sin distingo de ninguna índole; a fin de promover y defender sus derechos, ante la familia, el Estado y la sociedad en general, para su inserción social y productiva, que permita el mejoramiento de sus condiciones de vida. Conseguir que la medicina pública, de forma gratuita, aplique los tratamientos específicos que pudieran existir para combatir las DHR, así como hacer beneficiarios a los afectados por estas distrofias de los avances terapéuticos que se produzcan en el futuro. Potenciar y generar el conocimiento científico entorno a las enfermedades oculares y divulgar los avances a través de todos los medios a su alcance.



## b. Visión

Retina Murcia tiene como visión, como marco de referencia de lo quiere conseguir y espera alcanzar en el futuro.

- Cuenta con una estructura organizativa transparente, eficiente, democrática, participativa y representativa, que se esfuerza por ampliar su base de socios activamente, funcionando en estricto apego a sus estatutos y las leyes nacionales. Su funcionamiento administrativo es transparente, eficiente y efectivo ante sus asociados y hacia su ámbito externo.
- Ser un ente articulador de los sectores de gobierno con la población con discapacidad visual para la garantía de sus derechos.
- Ser reconocida como legítima interlocutora en la defensa de los derechos de las personas ciegas y con Discapacidad visual en la Región de Murcia, mediante la participación efectiva en espacios de toma de decisión en materia de políticas públicas locales y regionales, asegurando la inclusividad, rehabilitación, inserción laboral y social de su membresía.
- En su seno se promueve la participación, el desarrollo, crecimiento personal y empoderamiento de hombres, mujeres, juventud, adolescencia y niñez en igualdad de derechos, deberes y oportunidades.

## c. Valores

- Disposición al trabajo - Toda actividad de la organización se debe hacer con entusiasmo, eficiencia y en aras de solucionar los problemas que se presenten. Disponibilidad para ser convocados-as a las actividades de la organización.
- Unidad - Para tener la fuerza de enfrentar situaciones y problemas comunes que no podrían resolverse o superarse de manera individual. Los miembros de la organización deben mantener un espíritu de comunión, comunicación y ayuda mutua.



- Transparencia - En el manejo político y económico de todos los actos y bienes de la organización para que seamos dignos de confianza tanto dentro de la organización como fuera de ella.
- Democracia basada en igualdad de oportunidades - Para que todas las personas que pertenecen a la organización participen de manera protagónica en todo su quehacer y tengan los mismos derechos independientemente de su edad, género, etnia, condición social, identidad sexual, política y/o religiosa.
- Respeto - Por la diversidad cultural, étnica, ideológica, religiosa, sexual y otras, entre las personas afiliadas.



## 4. OBJETIVOS COMUNICATIVOS DE LA ASOCIACIÓN.

El nuestro es un mensaje basado en lo que hemos denominado como las 4 E: Esperanza, Educación, Exigencia y Equipo.

### a. **Esperanza**

Una parte importante de nuestra labor comunicativa pasa por transmitir esperanza, tanto en el presente como en el futuro. En el presente, porque defendemos y perseguimos una atención especializada para los afectados y sus familias que les garantice un diagnóstico clínico y genético lo más preciso posible y una adaptación a su pérdida progresiva de visión. Y en el futuro, por las previsiones de nuevos tratamientos a corto y medio plazo y nuestra mediación para que quienes puedan disponer de una terapia puedan acceder a ella lo antes posible.

### b. **Educación**

La educación y la formación sobre las patologías de la retina es fundamental en nuestra tarea de comunicación. En primer lugar, para los propios afectados y sus familias, para que conozcan sus opciones y posibilidades para afrontar la enfermedad con las mayores garantías. Y, por otro lado, la destinada a toda la sociedad, para concienciarla y sensibilizarla sobre el impacto de nuestras patologías.

### c. **Exigencia**

Desde Retina Murcia llevamos más de 30 años reivindicando a las Administraciones Públicas que se destinen más recursos y más fondos para la atención a las personas que padecen una DHR y, en especial, a la investigación en estas enfermedades, para las que no había ningún tratamiento hasta la aparición del primero hace unos pocos años. Ahora que se ha dado un primer paso significativo con la primera terapia, nuestra misión será redoblar nuestros esfuerzos y exigencias para que estas inversiones se multipliquen y se



avance en la consecución de nuevos tratamientos, dado que el tiempo corre en nuestra contra, al tratarse de patologías degenerativas. También es clave la difusión de estas nuevas investigaciones y sus hallazgos.

#### d. *Equipo*

También es parte de nuestra responsabilidad transmitir que esta lucha por los derechos de las personas afectadas de una distrofia de retina es una labor de todos. En primer lugar, de los propios pacientes, los primeros interesados que debemos implicarnos en reclamar y fomentar una buena asistencia sanitarias y mayores esfuerzos en investigación. Y esa labor de los afectados debe ir de la mano de los especialistas relacionados con el mundo de la visión y de los responsables de la Administraciones Públicas, que deben trabajar de forma conjunta e interactuar como tres patas que deben sostener una misma mesa



## 5. DEFINICIÓN DEL PÚBLICO OBJETIVO.

### a. **Afectados y Familias**

Los primeros destinatarios de la labor de la Asociación Retina Murcia y, por ende, de este plan de comunicación son por la lógica organización territorial sus socios y todas las personas afectadas por una DHR en la comunidad murciana. No obstante, dada la singularidad y la catalogación de las DHR como enfermedades raras, la labor de difusión y divulgación que desarrollamos trasciende más allá de nuestras fronteras y alcanza y resulta útil para pacientes y familias de todo el territorio nacional y también de múltiples países, especialmente, a los de habla hispana.

### b. **Profesionales y administración**

También son destinatarios de nuestra labor y nuestras comunicaciones todos los especialistas relacionados con el mundo de la salud visual, así como aquellos con competencias sobre gestión sanitaria, a quienes pretendemos hacer llegar nuestras necesidades y reivindicaciones, así como nuestra disposición a colaborar en cuantas iniciativas consideren oportunas.

### c. **La Sociedad**

Por último, la sociedad en general también es destinataria de nuestra labor de comunicación, dado que tratamos de llegar al máximo número de gente posible para concienciar y sensibilizar sobre las patologías retinianas.



## 6. IDENTIDAD E IMAGEN CORPORATIVA: ISOTIPO, LOGOTIPO Y ESLOGAN.

### a. Isotipo

Es el elemento simbólico e icónico de la marca que permite identificarla. Puede ir acompañada de un texto aunque su grado de eficacia depende de su capacidad para identificar la marca en ausencia de éste.



### b. Logotipo

Es el texto que da nombre a la marca acompañado del isotipo.



### c. Eslogan

El eslogan es un aforismo, sentencia o máxima verbal que refuerza la imagen de marca y capta la atención del público para propiciar en el receptor una asociación entre la marca y su ventaja principal.





## 7. CANALES DE COMUNICACIÓN

La Asociación Retina Murcia ha configurado una amplia red de canales de comunicación enfocada a llegar a todos los sectores de la sociedad, tanto a los más jóvenes como a las personas mayores. Además, nuestra preocupación especial es que la información que generamos sea accesible para todos y, por ello, nos esforzamos por ofrecerla en formatos de vídeo, audio y texto. Los canales que hemos habilitado son los siguientes.

### a. Eventos presenciales y en streaming

- CONGRESO INTERNACIONAL RETINA MURCIA.

Este año cumplimos nuestra quinta edición con el objetivo de que sea un evento de carácter internacional. Es la gran cita anual de la Asociación Retina Murcia y se desarrolla a lo largo de tres jornadas en la primera quincena del mes de octubre. Contamos con la presencia de profesionales y especialistas de todo el mundo que exponen los avances y novedades sobre investigación. También otros profesionales relacionados con el mundo de la visión, así como con pacientes y colectivos de pacientes con los que compartimos experiencias. Y, además, asisten estudiantes y futuros investigadores que hacen sus aportaciones con la presentación de sus proyectos.

- JORNADA RETINA MOLINA DE SEGURA

Es la primera cita presencial del año organizada directamente por nuestra asociación y se desarrolla durante una mañana en el trimestre del año en la localidad murciana de Molina de Segura. Abordamos cuestiones de actualidad relacionadas con las distrofias hereditarias de retina.

- JORNADA RETINA CARTAGENA

Las actividades informativas presenciales del año se cierran con esta Jornada Retina Cartagena, que se desarrolla en la primera semana del mes de diciembre en la localidad portuaria, en el marco del Día Mundial de las Personas con Discapacidad, que se



conmemora el 3 de diciembre. Al igual que la jornada de Molina, se desarrolla durante una mañana y se abordan asuntos de actualidad relacionados con las DHR.

- FERIAS Y ENCUENTROS

La Asociación Retina Murcia participa con stands informativos en diversas ferias relacionadas con el mundo del voluntariado y la discapacidad que se desarrollan en las ciudades de Murcia, Cartagena y Molina de Segura. En nuestros objetivos, se encuentra extender esta participación a otras localidades de la Región.

b. Páginas web

[www.retinamurcia.org](http://www.retinamurcia.org)

Nuestra página web es para muchas personas el primer contacto con nuestra asociación y la mantenemos actualizada con nuestros eventos y las novedades relacionadas con el mundo de la retina.

Contiene una presentación de la entidad, así como la enumeración de sus objetivos. También enumera algunas enfermedades raras oculares y enlaces para contactar con nosotros e, incluso, para asociarse.



[www.congresoretinamurcia.org](http://www.congresoretinamurcia.org)

La Asociación Retina Murcia ha creado una página web específica de su principal cita anual, el Congreso Retina Murcia. Es una herramienta para la inscripción en el evento y recoge la información de todas sus ediciones.

[www.canalretina.org](http://www.canalretina.org)

- Es la Plataforma web en la que recopilamos los episodios del podcast Canal Retina, que edita nuestra asociación con una periodicidad mensual, con entrevistas de una duración aproximada de media hora con investigadores, especialistas y pacientes. El podcast se puede seguir en esta web, en nuestro canal de Youtube, en Spotify, Apple Podcast, Ivoox y Google Podcast.



d. Redes sociales





#### e. Calendarización de publicaciones

Se publicarán contenidos dos veces al día. Sólo se difundirá información durante los fines de semana atendiendo a necesidades concretas. Los contenidos se organizarán en torno a tres bloques temáticos con diferentes propósitos:

- informar, asesorar y sensibilizar sobre temas relacionados con la discapacidad visual
- difundiendo aspectos clave de la actividad de la Asociación
- difundir los avances médicos y tecnológicos en las enfermedades visuales



## 8. ESTRATEGIAS Y ACCIONES COMUNICATIVAS

### a. Libro del Congreso Retina Murcia

Se trata de una publicación anual, donde se recogen las ponencias que se exponen en el Congreso Retina Murcia.

### b. Revista Retina News Región de Murcia

De periodicidad trimestral, es nuestro boletín informativo sobre la labor de la asociación y las novedades sobre el mundo de la retina. También ofrece secciones de ocio y de alfabetización digital y es una vía para dar más voz y participación a los socios del colectivo.

### c. Revista Visión

Se trata de una publicación semestral que edita la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España (Farpe), donde la Asociación Retina Murcia dispone de un espacio donde contar las actividades e iniciativas que desarrolla a lo largo del año.

### d. Notas de prensa

Serán el soporte de comunicación básico para la difusión de contenidos de la Asociación Retina Murcia con interés periodístico. Serán remitidas a los medios de comunicación de ámbito local y autonómico con el objetivo de aprovechar su capacidad amplificadora de acontecimientos relevantes.



## 9. COLABORACIÓN CON MEDIOS DE COMUNICACIÓN AUTONÓMICOS.

Colaboración con centros de salud, hospital, centros de investigación y personal sanitario.

- Elaboración de breves artículos de prensa sobre las DHR que podrán ser publicados en la Revista Retina News Murcia.
- Participación en las jornadas científicas organizadas por la Asociación.
- Colaboración en la grabación de podcast de Canal Retina



## **10. REVISTA RETINA NEWS MURCIA.**

A través de este soporte se informará a los socios y a la comunidad en general de los hechos noticiables acontecidos dentro de la asociación con periodicidad trimestral. La revista se enviará por correo a las principales clínicas oftalmológicas, hospitales y grupos de investigación en patologías de la visión, así como a las administraciones públicas autonómicas y locales.

La revista incluirá fotografías e ilustraciones de elaboración propia. Es importante destacar que para la selección de temas y elaboración de contenidos se implicará la participación de los socios. Para lograrlo se establecerán reuniones periódicas con las personas que se presenten de forma voluntaria como colaboradoras



## 11. ESTRATEGIA

### a. Contacto directo con los socios

Las múltiples plataformas y vías de comunicación con las que trabajamos en Retina Murcia nos obligan a ordenar y planificar el manejo de la información y el contacto con nuestros asociados. En este sentido, cabe destacar que el contacto con los miembros de Retina Murcia es directo y diario a través de vía telefónica, de emails y del grupo de WhatsApp. De esta labor, se encargan fundamentalmente, nuestras dos trabajadoras sociales.

### b. La portavoz de los socios

- Las trabajadoras sociales están apoyadas por integrantes de la directiva, en la que se ha designado a nuestra vicepresidenta como la portavoz de los socios, con el fin de que cuenten con una figura cercana que sea nexo de unión entre los socios y la directiva.

### c. Equipo de comunicación

- Nuestra asociación ha creado este 2022 un Equipo de Comunicación con el fin de ordenar y filtrar el gran volumen de información que surge en la actualidad, así como para gestionar los canales abiertos a toda la sociedad y dotarlos de contenidos. Se trata de un equipo autónomo, aunque en permanente contacto con la vida y la labor de la asociación, para darle difusión a todo lo que llevamos a cabo y a las novedades del mundo de la retina. El equipo lo integran de forma directa cuatro personas: una trabajadora de la asociación, que compagina su dedicación a esta labor comunicativa con la atención psicológica los socios y sus familias; dos miembros de la junta directiva con conocimientos de comunicación



y de informática; y un socio voluntario con conocimientos informáticos y sobre la gestión de las redes sociales.

#### d. Campañas

La Asociación Retina Murcia desarrolla actualmente dos campañas anuales dirigidas a la concienciación y sensibilidad de la sociedad sobre nuestras patologías retinianas.

- Campaña #NoSomosRaros

Se desarrolla del 8 al 28 de febrero, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Hemos llevado a cabo dos ediciones y la preparamos desde finales del año anterior para generar su contenido. El objetivo es señalar que, aunque nuestras patologías sean poco frecuentes, somos personas que queremos incluirnos en la Sociedad con absoluta normalidad y la mayor adaptación posible a las rutinas laborales y en las relaciones sociales. #NoSomosRaros.

- Campaña Ojos que no ven, personas que sí cuentan.

Se trata de una campaña dirigida a todos los alumnos de colegios e institutos, así como del mundo universitario. Consiste en que un trabajador y un afectado se desplazan al centro para explicar qué son y cómo nos afectan las distrofias de retina e informarles sobre nuestros principales síntomas y sobre conceptos como la baja visión. Además, es una experiencia interactiva en la que se les facilita a los alumnos unas gafas de realidad virtual que les mete en la piel de personas que padecen estas patologías retinianas. La exposición la hemos adaptado en función de los distintos cursos y grupos de edad a los que va dirigida.



## **12. CONCLUSIONES.**

El plan de comunicación Retina Murcia busca una mejor y mayor relación con los socios del colectivo, así como un acercamiento a los profesionales de la visión para ofrecerles nuestra colaboración en lo que puedan requerirla y para que nos aporten información sobre los esperanzadores avances científicos.

También es nuestra prioridad la divulgación y la difusión de nuestras patologías, con el fin de romper la barrera de la incompreensión con las que nos encontramos a diario las personas que padecemos una distrofia hereditaria de retina.