



MEMORIA ACTIVIDADES

***“ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR LA RETINOSIS PIGMENTARIA
DE ALAVA BEGISARE ARABAKO ERRETINOSI PIGMENTARIOAK
ERAGINDAKOEN ELKARTEA”***

CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO 2018

SUMARIO

| | |
|---|----|
| 1. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD | 3 |
| 2. FINES ESTATUTARIOS..... | 3 |
| 3. SOCIOS | 4 |
| 4. BENEFICIARIOS | 4 |
| 5. MEMORIA DEL EJERCICIO 2018..... | 5 |
| 5.1. PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO | 5 |
| 5.2. PROGRAMA 2: COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN | 7 |
| 5.3. PROGRAMA 3: ENCUENTROS FORMATIVOS Y DE APOYO | 8 |
| 5.4. PROGRAMA 4: CONSEJO GENÉTICO, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN..... | 9 |
| 5.5. PROGRAMA 5: ANIMACIÓN SOCIOCULTURAL Y DEPORTIVA | 9 |
| 5.6. INGRESOS Y GASTOS DE LA ENTIDAD EN 2018 | 10 |
| 6. MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE LA ENTIDAD | 11 |
| 7. RECURSOS MATERIALES CON LOS QUE CUENTA LA ENTIDAD | 11 |

1. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD

La entidad “*ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR LA RETINOSIS PIGMENTARIA DE ÁLAVA BEGISARE ARABAKO ERRETINOSI PIGMENTARIOAK ERAGINDAKOEN ELKARTEA*”, en adelante **Retinosis Araba Begisare**, se fundó el día 27 de junio de 2017.

La entidad constituye una asociación sin ánimo de lucro sujeta a la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, a la Ley 7/2007, de 22 de junio, de Asociaciones de Euskadi, así como a sus normas reglamentarias de desarrollo.

La asociación se encuentra inscrita en el Registro General de Asociaciones dependiente del Gobierno Vasco con el número AS/A/21108/2017 con fecha del 21 de julio de 2017.

Su domicilio social está ubicado en:

Calle Riga, 36

01003 Vitoria - Gasteiz

Su Número de Identificación Fiscal es el G-01560085 y sus datos de contacto son:

Teléfono: 644 763 140

Correo Electrónico: araba@begisare.org

Páginas-web oficiales:

www.begisare.org

www.tengobajavision.com

Nº de cuentas corrientes:

Caixabank: ES06 2100 1419 0602 0055 3064

El ámbito territorial en el que la asociación desarrolla principalmente sus funciones es el Territorio Histórico de Álava y ello se entiende sin perjuicio de que también pueda desarrollar actividades en el resto de la Comunidad Autónoma del País Vasco.

2. FINES ESTATUTARIOS

Los fines de esta asociación son, de conformidad con el artículo 2 de sus estatutos sociales, *Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la Retinosis Pigmentaria.*

Para la consecución de dichos fines la asociación tiene previsto estatutariamente la realización de las siguientes actividades:

- Dar apoyo y conducir a recursos que sirvan para mejorar la calidad de vida de los/las socios/as.

- Mantener a los/as socios/as informados de los avances médico-científicos y tecnológicos.
- Realización de actividades socio-culturales para nuestros socios/os, sus familiares y amigas/os.
- Estrechar relaciones con asociaciones o entidades análogas.
- Informar y sensibilizar a la población sobre la existencia de este tipo de patologías y sobre la baja visión.
- Colaboración recíproca con oftalmólogos/as, genetistas, científicos/as, equipos de investigación y demás profesionales que trabajan sobre las distrofias retinianas.
- Apoyar la investigación.
- Búsqueda de recursos económicos en las distintas entidades públicas y privadas.

3. SOCIOS

De conformidad con los estatutos sociales de la asociación, pueden ser miembros de la misma aquellas personas físicas de toda índole que estén interesadas en cumplir con los objetivos de la asociación y que reúnan algunas de las condiciones siguientes:

- Ser mayor de edad o menor emancipado, y no estén sujetas a ninguna condición legal para el ejercicio de su derecho, ni tengan limitada su capacidad en virtud de resolución judicial firme.
- Los menores no emancipados mayores de catorce años, con el consentimiento documentalmente acreditado de las personas que deban suplir su falta de capacidad.
- Las personas sometidas a tutela o curatela, con el consentimiento documentalmente acreditado de las personas que deban suplir o completar su capacidad, pero no podrán formar parte de su órgano colegiado de gobierno, en caso de que exista, ni representar a la asociación.

A 31 de diciembre de 2018 el número de socios de Retinosis Araba Begisare asciende a 72 socios, de los cuales 25 son socios afectados y 47 socios colaboradores.

4. BENEFICIARIOS

La mayor parte de las actividades tiene un colectivo muy amplio e indeterminado de beneficiarios por cuanto la divulgación de la enfermedad, sus problemáticas, sus necesidades, los avances que se están obteniendo, los recursos que disponen los afectados, etcétera, son acciones que benefician a todo tipo de personas afectadas, enfermos, familiares, etcétera, sean o no socios de Retinosis Araba Begisare.

Del mismo modo, el contacto fluido con otras asociaciones, las jornadas de sensibilización en torno a la enfermedad, la edición de publicaciones en papel y video, la organización de conferencias, etcétera, pretenden llegar al mayor colectivo posible de personas.

A su vez, la campaña “Tengo Baja Visión”, en la que actuamos como Asociación Colaboradora, tiene un gran número de beneficiarios ya que va dirigida por un lado a las personas que sufren baja visión, sea cual sea el motivo causante de la misma (2% de la población) y, por otro, a la sociedad en general, para sensibilizar sobre la existencia de personas que ni ven bien ni son ciegos totales, las que sufren baja visión.

5. MEMORIA DEL EJERCICIO 2018

Finalizado el año 2018 es el momento de elaborar la Memoria de actividades que recoja las aquellas actuaciones más relevantes que Retinosis Araba Begisare ha llevado a cabo durante el transcurso del mismo.

El fin perseguido con todas estas iniciativas y proyectos es cumplir en la medida de nuestras posibilidades con el objetivo principal recogido en los estatutos de la asociación que es el de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la retinosis pigmentaria.

En este documento distribuiremos las distintas actividades agrupándolas bajo los siguientes programas: Movimiento Asociativo; Comunicación y Difusión; Encuentros Formativos y de Apoyo; Consejo Genético, Asesoramiento y Formación; Animación Socio-Cultural y Deportiva.

Finalmente reflejaremos el coste que ha supuesto la ejecución de todas estas iniciativas, así como de los ingresos obtenidos, lo cual nos permitirá hacer una comparativa de gastos/ trabajo invertido/ beneficio logrado.

5.1. PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Las actividades que se han llevado a cabo en este programa son todas aquellas encaminadas a la atención a las personas afectadas y su entorno más cercano, así como las necesarias para la buena marcha de la asociación y, por tanto, del resto de programas presentados en el Plan de Actuación. Se tratan de los siguientes:

- Atención integral para satisfacer las demandas de información, asesoramiento y apoyo a las y los afectados de retinosis pigmentaria y a sus familiares. Se pretende contribuir a la eliminación de desigualdades, promover la superación de situaciones de marginación, promover la autonomía personal, fomentar el bienestar social y la calidad de vida de las personas con discapacidad visual a causa de la retinosis pigmentaria. Para llevar a cabo esta tarea se trabajará en 3 áreas: atención y apoyo individual y/o familiar, desarrollada en este programa; atención grupal desarrollada en el programa 3 y el programa 5 y atención comunitaria, desarrollada en este programa, en el programa 2 y en el programa 4.

A lo largo del 2018 se han atendido telefónica y presencialmente a 45 personas, socios y socias, y también a personas no asociadas que han acudido a la asociación en busca de información y asesoramiento referente a la Retinosis Pigmentaria y a la Baja Visión.

- Contacto fluido y colaboración con otras asociaciones de personas afectadas de distrofias de retina, así como con la federación de todas ellas, de manera que nos permita aprovechar su estructura para obtener información puntual a nivel internacional sobre acontecimientos médicos o científicos que nos atañen, colaborar en la lucha contra la ceguera, participar en foros de discusión, etc.

Este año 2018 se ha firmado un convenio de colaboración con la asociación de personas con baja visión de Álava, Itxaropena para desarrollar acciones conjuntas.

También hemos contactado con el Centro de recursos para invidentes y deficientes visuales graves, CRI-IBT, presentado nuestra asociación y ofreciendo nuestra colaboración.

- Colaboración en proyectos comunes con otras asociaciones de personas con discapacidad de nuestro ámbito provincial, especialmente con aquellas que abordan problemáticas visuales.

De esta forma, hemos colaborado con Itxaropena impartiendo conjuntamente una charla en la UPV-EHU sobre la Baja Visión y con Retina Bizkaia Begisare en el instituto Francisco de Vitoria. Además, algunos de nuestros socios han participado en el documental de Montes Solidarios "Ametsen Indarrez Aldaparik Ez (Con la fuerza de los sueños no hay cuestas)".

- Asistencia a diferentes cursos formativos de voluntariado para aprender nuevas técnicas de gestión que permitan maximizar el rendimiento de nuestros recursos y actividades, consiguiendo así una mayor satisfacción de los socios.

Hemos asistido a diferentes talleres, cursos y conferencias impartidos por los departamentos de Convivencia y Diversidad y Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz que detallamos a continuación:

“Derechos humanos y medios de comunicación en el ámbito local.” Conferencia impartida por David Diaz-Jogeix.

“Derechos y obligaciones de tu asociación. La ley de transparencia y el acceso a la información pública.” Impartido por Ana Vallejo

“Aprende a realizar tu proyecto y memoria.” Impartido por Lourdes Gil.

“La nueva ley de protección de datos.” Impartido por Ana Novoa.

“Pautas de diseño para personas no diseñadoras.” Impartido por Saregune.

“Presencia en redes sociales.” Impartido por Saregune.

- Realización de las tareas propias de gestión de cualquier asociación, como puede ser la preparación de la documentación para la elaboración del Plan de Actuación, Memoria de Actividades, peticiones de subvención, contabilidad, elaboración de actas, actualización de bases de datos, etc.

5.2. PROGRAMA 2: COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN

Una de las áreas en las que hemos trabajado con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por retinosis pigmentaria es la de dar a conocer la enfermedad y sus síntomas, sensibilizar a la población sobre la problemática que supone la discapacidad visual, y concienciar a las instituciones sobre la importancia crucial que tiene la investigación para lograr la ansiada curación. Una de las actividades, precisamente, fue la de participar en los paseos de Jane organizado por el Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz, que pretendía sensibilizar a la ciudadanía, invitando a ponerse en la piel de las personas con diversidad funcional para conocer los retos y dificultades que afrontan en el día a día.

Lo hemos hecho a diario a través de la web www.begisare.org, redes sociales Twitter y Facebook, y el canal de YouTube, el envío de newsletters informativos, la realización anual de la memoria de actividades de la asociación, en conversaciones y reuniones con diferentes colectivos y entidades, etc.

Además de este trabajo continuado de divulgación y sensibilización, periódicamente organizamos y participamos en jornadas y campañas específicas de sensibilización que nos permiten, por un lado, llegar a un mayor número de personas y, por otro, optar a que los eventos sean cubiertos por medios de comunicación que potencien de forma exponencial nuestro mensaje. Así hemos aparecido en distintos medios de comunicación con motivo de las diferentes actividades desarrolladas por Retinosis Araba Begisare:

- Entrevista en El Correo "Presentación de la asociación Retinosis Araba Begisare"; cobertura de la noticia por parte de Diario de noticias de Alava, y en medios digitales.
- Entrevista en Radio Vitoria y Onda Vasca
- Elkarrizketa Alea irratian
- El Correo y Diario de Alava en prensa escrita, y en radio, entrevista Radio Gorbea y Cope con motivo de la Exposición “Experimenta la Baja Vision”, la campaña de sensibilización sobre la Baja Vision “Tenlo en cuenta” y la celebración de la I Jornada deportiva “Ponte en mi lugar”
- Organización de jornadas de sensibilización con motivo de la celebración de días emblemáticos tales como el Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria y el Día Mundial de la Visión.

- Sensibilización social sobre la baja visión a través del distintivo “Tengo Baja Visión”: Pretendemos impulsar la campaña del distintivo “Tengo Baja Visión” cuyo doble objetivo es, por un lado, hacer distinguibles como tales a las personas que sufren baja visión, y, por otro, sensibilizar a la sociedad de que, además de los que ven bien y los ciegos totales, están las personas con baja visión que, debido a su discapacidad visual, son relativamente autónomas en ocasiones y totalmente dependientes en otras.

Para ello hemos llevado a cabo las acciones previstas de:

- Presentación oficial abierta a público en general de la Asociación con charlas divulgativas respecto a la Retinosis Pigmentaria y la asunción de la enfermedad, en la que contamos con expertos en el tema.
- Campaña de sensibilización en redes sociales y medios de comunicación con vídeos que ayuden a la población a entender la problemática de la baja visión y a identificar el distintivo “Tengo Baja Visión” con esta problemática. De forma activa, hemos colaborado dando testimonio en el video “Tengo Baja Vision, Cómo interactuar conmigo en 10 pasos”, elaborado por Retinosis Gipuzkoa Begisare.
- Impulsar la difusión de la campaña “Tengo Baja Visión” a través de la utilización de pegatinas, carteles y pancarta en diferentes establecimientos de cara al público. Se ha materializado con la campaña “Tenlo en cuenta” con carteles en centros cívicos, ambulatorios, polideportivos, farmacias, ópticas y otros comercios y locales de restauración.
- Colocación de cartelería en medios de transporte público de Álava con motivo de la celebración del Día Mundial de la Visión gracias a la colaboración de TUVISA que los expuso en sus autobuses urbanos y Euskotren, que tenía los carteles en sus pantallas en las paradas del tranvía.
- Organización de una jornada deportiva de actividades dirigidas con las camisetas de sensibilización de la Retinosis Pigmentaria, materializado en la I Jornada deportiva “Ponte en mi lugar”
- Realización de camisetas deportivas con la sintomatología de la Retinosis Pigmentaria para hacerlo visible en distintos eventos deportivos, como carreras de montaña, medias maratones, actividades de senderismo, etc

5.3. PROGRAMA 3: ENCUENTROS FORMATIVOS Y DE APOYO

En este programa pretendemos dotar a los afectados de herramientas que fomenten el refuerzo psicológico y la promoción de las cualidades personales para afrontar las situaciones a las que

nos tenemos que enfrentar en el devenir de la enfermedad. Para ello, planteamos cursos formativos orientados a mejorar la calidad de vida de las personas con Retinosis Pigmentaria.

- Taller de accesibilidad en Smartphones, herramienta indispensable para personas con discapacidad visual, impartido por Zuriñe de Anzola en noviembre de 2018

5.4. PROGRAMA 4: CONSEJO GENÉTICO, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN

En este programa pretendemos abordar la Retinosis Pigmentaria desde un prisma científico, apoyando por un lado la investigación y a los investigadores en Retinosis Pigmentaria y, por otro, informándonos sobre los avances acontecidos en torno a la afección para así poder ser “asesores” válidos de los afectados a los que representamos. Para ello llevaremos a cabo las siguientes actividades:

- Detectar y aprobar un proyecto de investigación volcado en la Retinosis Pigmentaria a nivel local, autonómico o nacional para establecer un canal de comunicación fluido y aportar el superávit de la asociación a final de año para impulsarlo. Mantenemos como opción prioritaria el proyecto “Estudio epidemiológico, clínico y molecular de la Retinosis Pigmentaria en el País Vasco” llevado a cabo por el Instituto Biodonostia.
- Asistencia a conferencias, charlas, congresos, en torno a las enfermedades degenerativas de la retina que se suelen organizar a lo largo del año, no solo para obtener información sobre los últimos avances en Retinosis Pigmentaria, sino también para intercambiar ideas y experiencias con representantes de otras asociaciones, especialistas, etc.

Miembros de la Junta estuvieron presentes en la presentación de la Tesis de la doctora Cristina Irigoyen, "Estudio epidemiológico clínico y molecular de la Retinosis Pigmentaria en Gipuzkoa."

También hemos asistido al IOBA, al Congreso sobre investigación de patologías retinianas, celebrado del 10 al 12 de abril en Valladolid.

5.5. PROGRAMA 5: ANIMACIÓN SOCIOCULTURAL Y DEPORTIVA

Uno de los principales problemas con el que debe enfrentarse la persona afectada de Retinosis Pigmentaria es la aceptación de su verdadera situación, y lo mismo para toda su familia y su entorno de amigos; y para ello es imprescindible el apoyo en mayor o menor medida de otros afectados con los que se pueda intercambiar experiencias y vivencias similares. Para poner todo esto en práctica lo mejor es crear un ambiente distendido a través de la participación en algunas actividades. Se han celebrado jornadas de convivencia posteriores a las conferencias, la Asamblea General y la celebración del Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria. Se organizó un viaje a San Sebastian el 30 de septiembre fletando un autobús para asistir a la celebración del día internacional de la Retinosis Pigmentaria. Además, hemos participado en actividades de otras

asociaciones como Montes Solidarios que nos invito a participar en sus salidas "Vitoria-Gasteiz se lanza al monte más solidario"

5.6. INGRESOS Y GASTOS DE LA ENTIDAD EN 2018

No hemos dispuesto en 2018 de local para sede social de la Asociación, por lo que, de momento, no se ha dado ningún gasto para este fin.

En cuanto a la obtención de recursos económicos hemos contado, en primer lugar, con la aportación de los socios a través de la cuota anual, así como algunas otras aportaciones complementarias por su participación en algunas de las actividades organizadas.

Otra fuente de recursos son los donativos voluntarios de socios, familiares y amigos para la financiación la Asociación.

El resto necesario para cubrir los gastos previsibles se ha obtenido gracias a la colaboración de las distintas instituciones y organismos, empresas públicas y privadas así como entidades bancarias y cajas de ahorros.

INGRESOS:

| | |
|-----------------------------|--------------------|
| Cuotas de socios | 3.220,00 € |
| Aportaciones socios..... | 1.292,40 € |
| Donativos de empresas | 14.500,00 € |
| Subvenciones proyectos..... | 5.409,63 € |
| Cuestiones..... | 155,15 € |
| Servicios facturados..... | 1.600,00 € |
| TOTAL | 26.177,18 € |

GASTOS:

Movimiento asociativo

| | |
|--|------------|
| Seguro de responsabilidad civil | 611,61 € |
| Suministros..... | 558,09 € |
| Material de oficina..... | 49,20 € |
| Correos..... | 19,95 € |
| Dietas y desplazamientos de Junta Directiva y socios | 128,65 € |
| Amortizaciones | 1.437,57 € |
| Otros gastos | 58,77 € |

Comunicación y Difusión

| | |
|---|------------|
| Campañas y jornadas de sensibilización | 5.464,09 € |
| Difusión del distintivo "Tengo Baja Visión" | 5.474,00 € |
| Organización de conferencias..... | 12,99 € |
| Mantenimiento página web | - € |

Encuentros formativos y de apoyo

| | |
|-----------------------------|----------|
| Talleres de formación | 961,13 € |
|-----------------------------|----------|

Animación sociocultural y deportiva

| | |
|-----------------------------------|------------|
| Organización de actividades | 1.741,40 € |
|-----------------------------------|------------|

| | |
|--------------------|--------------------|
| TOTAL | 16.517,45 € |
|--------------------|--------------------|

| | |
|---|-------------------|
| BALANCE DE GASTOS E INGRESOS | 9.659,73 € |
|---|-------------------|

6. MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE LA ENTIDAD

La Asociación Retinosis Araba Begisare no dispone de personal laboral contratado, pero sí dispone de 10 personas formadas en diferentes áreas que trabajan para la asociación como personal voluntario no remunerado.

Los principales gestores e impulsores de los proyectos de la asociación son los miembros de la Junta Directiva, que pasamos a nombrar a continuación:

| | |
|------------------|---------------------------------|
| PRESIDENCIA: | Valentin Simón González |
| VICEPRESIDENCIA: | Diego Solano Marroyo |
| SECRETARIA: | Erkuden Larrauri Ruiz de Arbulo |
| TESORERIA: | Estíbaliz Simón González |

Tal y como se indica en los estatutos de la Asociación y de conformidad con lo dispuesto en el artículo 19 de la Ley 7/2007, de 22 de junio, de Asociaciones de Euskadi, tales miembros no perciben retribución alguna por el desarrollo de sus funciones.

7. RECURSOS MATERIALES CON LOS QUE CUENTA LA ENTIDAD

Los recursos materiales con los que cuenta la asociación para el desarrollo de sus actividades son los siguientes:

- 2 ordenadores portátiles
- Tablet
- Smartphone accesible