



**retina**  
BIZKAIA  
begisare

**MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA “ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR  
DISTROFIAS HEREDITARIAS DE LA RETINA DE BIZKAIA,  
RETINA BIZKAIA BEGISARE”  
EJERCICIO 2016**

## **SUMARIO**

---

**1.- IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD**

**2.- FINES ESTATUTARIOS**

**3.- SOCIOS**

**4.- MEMORIA DE ACTIVIDADES Y SERVICIOS QUE PRESTA LA ENTIDAD, ASÍ COMO LOS BENEFICIARIOS DE LOS MISMOS:**

**4.1.- PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO**

**4.2.- PROGRAMA 2: DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN**

**4.3.- PROGRAMA 3: FORMACIÓN Y PUESTA AL DÍA**

**5.- MEMORIA ECONÓMICA**

**6.- VALORACIÓN GLOBAL DE RESULTADOS**

**7.- MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE RETINA BIZKAIA BEGISARE**

**8.- RECURSOS MATERIALES CON LOS QUE CUENTA RETINA BIZKAIA BEGISARE**

## **1.- IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD**

La entidad “*ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR DISTROFIAS HEREDITARIAS DE LA RETINA, RETINA BIZKAIA BEGISARE*”, en adelante Retina Bizkaia, se fundó el día 4 de abril de 2016.

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/B/20219/2016 con fecha de 19.07.2016.

Su domicilio social está ubicado en:  
Calle Músico Sarasate 4 2ºB  
48014 – Bilbao, Bizkaia.

Su Número de Identificación Fiscal es el G95853503 y sus datos de contacto son:

Teléfono: 646 787 112

Correo Electrónico: [bizkaia@begisare.org](mailto:bizkaia@begisare.org)

IBAN cuenta corriente: La Caixa ES22 2100 6440 09 0100118912

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

## **2.- FINES ESTATUTARIOS**

El fin de esta Asociación es, de conformidad con el artículo 2 de sus estatutos sociales, mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por distrofias hereditarias de la retina.

Para la consecución de dicho fin la Asociación tiene previsto estatutariamente la realización de diferentes actividades, entre otras, las siguientes:

- 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/as, sus familiares y amigos/as.
- 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/AS**

De conformidad con los estatutos de la Asociación pueden ser miembros de la misma aquellas personas que estén interesadas en cumplir con los objetivos de la asociación y que reúnan las condiciones siguientes:

- Ser mayor de edad o menor emancipado y no estar sujeto a ninguna condición legal para el ejercicio de sus derechos ni tener limitada la capacidad en virtud de resolución judicial firme.
- Tratándose de personas jurídicas deberán aportar copia del acuerdo válidamente adoptado en su seno por el órgano competente para ello, y manifestar en él su voluntad asociativa, así como la designación de quien por ellas actúe.

A 31 de diciembre de 2016 el número de socios de Retina Bizkaia Gipuzkoa ascendía a 39 socios.

### **4.- MEMORIA DE ACTIVIDADES DESARROLLADAS Y SERVICIOS QUE PRESTA LA ENTIDAD, ASÍ COMO LOS BENEFICIARIOS DE LOS MISMOS.**

La asociación de afectados/as por distrofias hereditarias de la retina, Retina Bizkaia Begisare se constituye este mismo año 2016 , y durante los primeros meses nos dedicamos a las gestiones administrativas que suponen la puesta en marcha de una nueva asociación, así como a planificar los objetivos y actividades para este año.

Comenzamos un grupo pequeño de voluntarios/as con recursos económicos y humanos escasos, por lo que nos planteamos para este año objetivos modestos, que consisten en crear la asociación, presentarla de forma oficial y comenzar a dar a conocer su existencia a la población en general y a los profesionales de salud visual en particular como contacto directo con las personas afectadas por estas patologías y potenciales socios/as.

La presentación oficial se realiza el sábado 5 de noviembre mediante una jornada de conferencias en el Colegio Oficial de Médicos de Bizkaia, si bien comenzamos con reuniones y actividades desde septiembre.

Los beneficiarios/as de las actividades desarrolladas por la asociación son, en definitiva, todas las personas afectadas por distrofias hereditarias de la retina y sus familiares, así como profesionales de diferentes ámbitos científicos con alguna relación con dichas enfermedades. Asimismo, a través del proyecto del distintivo “Tengo Baja Visión” se amplía enormemente el número de beneficiarios/as, ya que la sensibilización sobre la baja visión beneficia de forma directa a todas las personas que la sufren, aproximadamente el 2% de la población.

La mayor parte de las actividades tiene un colectivo muy amplio e indeterminado de beneficiarios/as por cuanto la divulgación de estas enfermedades, sus problemáticas, sus necesidades, los avances que se están obteniendo, los recursos que disponibles, etcétera, son acciones que benefician a todas las personas afectadas y familiares, sean o no socios/as de Retina Bizkaia Begisare

Las actividades llevadas a cabo durante 2016 se engloban en tres programas que describimos a continuación.

#### **4.1 PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO**

Las actividades que incluimos en este epígrafe son las relacionadas con la atención directa a personas afectadas y el funcionamiento cotidiano de la asociación: reuniones, contacto con otras asociaciones, gestiones administrativas, asistencia a los afectados y afectadas, registro de socios/as. 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 distrofias hereditarias de la retina.

- Servicio de atención integral a las personas afectadas y sus familiares mediante apoyo, información, asesoramiento y conducción a recursos.

Atención presencial los miércoles en la sala número 33 del Centro Cívico Castaños de 9h-13h. Atención telefónica 24 horas x 365 días al año. En estos cuatro meses se han realizado 30 asistencias a personas afectadas por vía telefónica, mail, redes sociales y presencial.

Beneficiarios/as: Personas afectadas por enfermedades heredo degenerativas de la retina y sus familiares. También han acudido a nuestra asociación personas con otro tipo de enfermedades retinianas que provocan discapacidad visual.

- Reunión semanal del equipo de trabajo y 2 Reuniones de Junta directiva.
- Tareas de gestión:
  - Registro de socios/as: durante 2016 se han registrado 39 socios/as
  - Puesta al día de libros de socios/as, de actas y de cuentas.
  - Elaboración y mantenimiento de nuestra base de datos.
  - Elaboración de actas de las reuniones de junta directiva.
  - Elaboración de la memoria de actividades.
  - Contabilidad y elaboración de la memoria económica.
  - Plan de actuación y presupuesto para 2017.
- Celebración de reuniones, al objeto de dar a conocer la asociación y extender el conocimiento de las distrofias de la retina, con diferentes organismos y empresas (departamento de acción social de la diputación de Bizkaia, Colegio oficial de médicos de Bizkaia, empresa Emtesport, entre otras). A destacar:
  - Reunión con representantes de Berritsegune Nagusia e IBT-CRI para un funcionamiento coordinado en centros escolares y colaboración mutua (7/9/2016)

Beneficiarios/as: las personas afectadas por distrofias de retina, baja visión y la sociedad en general

- Contacto y desarrollo de acciones de colaboración con otras asociaciones de enfermedades heredo degenerativas de la retina y discapacidad visual: Retinosis Gipuzkoa Begisare, EsRetina Asturias, Acción Visión España, AMUBBI (asociación de mayores de ONCE Euskadi), ONCE Euskadi, FARPE (Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España)  
Beneficiarios/as: de forma directa los afectados de distrofias hereditarias de la retina y su entorno familiar y social, así como los especialistas que trabajan en torno a estas patologías. Indirectamente la sociedad en general porque cuanto más se trabaje en red, más se investigue y colabore, más rápidos serán los avances y antes se encontrará un tratamiento.
- Colaboración en proyectos comunes con otras organizaciones para personas con discapacidad visual. En concreto participación en el proyecto creado y llevado a cabo por Retinosis Gipuzkoa Begisare "Tengo Baja Visión" en el que colaboran también múltiples asociaciones de

discapacitados visuales y empresas y organizaciones relacionadas con la baja visión de todo el estado.

Beneficiarios/as: de forma directa personas afectadas de baja visión (aproximadamente el 2% de la población), de forma indirecta la sociedad en general.

- Participación en Federaciones: Solicitud y preparación de la documentación necesaria para la entrada en FEDER (Federación de asociaciones de enfermedades raras), y participación en la asamblea general de FEDER Euskadi (25/11/2016)

Beneficiario/as: todos las personas afectadas por distrofias hereditarias de la retina y otras patologías retinianas, sean o no socios, y su ámbito familiar y social

- Acuerdos de colaboración con organismos y empresas:

- Firma de convenio de colaboración con el Colegio Oficial de Médicos de Bizkaia (17/9/2016) <http://www.begisare.org/convenio-de-retina-bizkaia-begisare-30con-el-colegio-de-medicos-de-bizkaia/>
- Acuerdo de colaboración con la empresa Emtesport para el desarrollo de actividades deportivas inclusivas y difusión del conocimiento de las distrofias hereditarias de la retina y la Baja Visión.

Beneficiario/as: todos las personas afectadas por distrofias hereditarias de la retina y otras patologías retinianas, sean o no socios, y su ámbito familiar y social. También la sociedad en conjunto.

- Contacto con especialistas (oftalmólogos, otros especialistas de la medicina, optometristas especializados en Baja Visión, investigadores, genetistas, abogados, etcétera).

Beneficiario/as: todos las personas afectadas por distrofias hereditarias de la retina y otras patologías retinianas, sean o no socios, y su ámbito familiar y social, así como los especialistas de las distintas ramas relacionadas con la discapacidad visual.

## **4.2 PROGRAMA 2: DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN**

En este apartado citamos las actividades organizadas con el fin de difundir el conocimiento de nuestra asociación, de las distrofias hereditarias de la retina y de la Baja Visión, con el objetivo por un lado de acercar a los socios y afectados en general, el conocimiento de los avances científicos y de los recursos actualmente a su alcance, y por otro de informar y sensibilizar a la población, como un modo de favorecer el entendimiento y mejorar la interacción social de las personas que padecen una enfermedad heredodegenerativa de la retina. Los beneficiarios/as son por tanto todas las

personas afectadas por distrofias hereditarias de la retina y otras patologías retinianas, sean o no socios, y su ámbito familiar y social, así como los especialistas de las distintas ramas relacionadas con la discapacidad visual, y la población general.

- Participación en el acto de celebración del Día mundial de la Retinosis Pigmentaria organizado por Retinosis Gipuzkoa Begisare en Donostia (25/09/2016) <http://www.begisare.org/cronica-del-dia-mundial-de-la-retinosis-pigmentaria/>
- PRESENTACIÓN OFICIAL DE RETINA BIZKAIA BEGISARE 5/11/2016: Jornada de conferencias en el Colegio Oficial de médicos de Bizkaia seguida de una comida de confraternización en el Restaurante 5ª Planta del Teatro Campos Elíseos.
  - Enlace al programa <http://www.begisare.org/wp-content/uploads/2016/10/PROGRAMA-PRESENTACION-RETINA-BIZKAIA-BEGISARE.pdf>
  - Enlaces a los vídeos de las conferencias <http://www.begisare.org/emocionante-presentacion-oficial-de-retina-bizkaia-begisare/>
- Presentaciones y charlas:
  - Torrelavega 10/09/2016. Retinopatías y Baja Visión, I Encuentro de familias de Cantabria <http://www.esvision.es/i-encuentro-de-familias-en-cantabria/>
  - Bilbao 7/11/2016. Presentación en el Club Rotario de Bilbao de Retina Bizkaia Begisare y del proyecto “Tengo Baja Visión” <https://www.facebook.com/rotarybilbao/photos/pcb.1303752989645046/1303751669645178/?type=3&theater>
  - Barcelona 8/10/2016 “AVANZANDO HACIA LAS NUEVAS TERAPIAS: Retos actuales de los pacientes”, organizada por Acción Visión España, CIBERER y la Universitat de Barcelona para conmemorar el Día Mundial de la Visión 2016 <http://www.begisare.org/barcelona-8-de-octubre-avanzando-hacia-nuevas-terapias/>
  - Santander 26/11/2016. I Jornada sobre Retinopatías y [http://www.begisare.org/i-jornada-de-retinopatias-y-baja-vision-en-santander-tu-vision-nos-une/](http://www.begisare.org/i-jornada-de-retinopatias-y-baja-vision-en-santander-tu-vision-nos-une/Baja_Vision:_Tú_visión_nos_une.) <http://www.begisare.org/i-jornada-de-retinopatias-y-baja-vision-en-santander-tu-vision-nos-une/>
  - Colegio de Arrankudiaga 16/12/2016. Presentación de la asociación Retina Bizkaia Begisare y juegos de simulación de diferentes formas de Baja Visión.



- Stand de difusión y exposición de artesanía solidaria en las fiestas de San Martín de Zollo. Con la colaboración de nuestro grupo de amigas solidarias del Begiclub. 11/11/2016
- Con motivo del Día Mundial de la Discapacidad, organización de actividades relacionadas con el deporte en el polideportivo de Etxebarri, en colaboración con la empresa Emtesport en su VII semana de deporte adaptado <http://www.begisare.org/retina-bizkaia-begisare-en-la-vii-semana-emesport-de-deporte-adaptado/>
  - Charlas sobre la Baja Visión, presentación de la campaña Tengo Baja Visión y talleres de gimnasia con los conos simulando la visión en túnel con los grupos de mayores (29-XI y 1-XII)
  - Reto en el gimnasio: Vuelta a Bizkaia con el distintivo “Tengo Baja Visión”. 300km en relevos en la máquina de step y la elíptica. Última etapa a realizada por la presidenta de Retina Bizkaia Begisare, Arantza Uliarte
  - Stand de difusión y exposición solidaria de artesanía el domingo 4 de diciembre coincidiendo con las carreras X-treme y canicross. Con la colaboración de nuestro grupo de amigas solidarias del Begiclub.
- Nuestros socios y colaboradores participan en eventos deportivos difundiendo el conocimiento de la Retinosis Pigmentaria a través del proyecto “Difundiendo la retinosis a través del deporte” iniciado por Retinosis Gipuzkoa Begisare, y nosotros/as estamos ahí para animarles.
- Presencia en medios de comunicación:
  - Entrevista en Teleberri sobre la retinosis pigmentaria 24/09/2016 <http://www.begisare.org/entrevista-a-arantza-uliarte-en-teleberri-sobre-retinosis-pigmentaria/>
  - Repercusión en medios de la presentación oficial de Retina Bizkaia 6-7/11/2016 <http://www.begisare.org/importante-repercusion-del-nacimiento-de-retina-bizkaia-begisare-en-los-medios-de-comunicacion/>
  - “Nace Retina Bizkaia” Reportaje en el boletín nº 47 del Colegio oficial de médicos de Bizkaia <https://www.cmb.eus/boletin-informativo--medikuaren-berria/boletin-informativo-medikuaren-berria-n47>
  - Reportaje en El Correo de la semana Emtesport de deporte adaptado.

### **4.3 PROGRAMA 3: FORMACIÓN Y PUESTA AL DÍA**

En este apartado incluimos las jornadas, conferencias, charlas o cursos a los que la junta directiva y colaboradores/as de la asociación acuden para formarse y estar al día de los avances científicos y en otros campos en aras de poder desarrollar adecuadamente la labor diaria y de poder ofrecer recursos e información completa y actualizada a las personas afectadas.

Beneficiario/as: todas las personas afectadas por distrofias hereditarias de la retina y otras patologías retinianas, sean o no socios, y su ámbito familiar y social.

- 13/10/2016 Bilbao. Charla en el Instituto Clínico Quirúrgico de oftalmología ICQO: “BAJA VISIÓN, detección de casos y adaptación de soluciones”. María Clavero, optometrista especializada en Baja Visión del Instituto de la Baja Visión de Madrid <http://www.icqo.org/es/archivos-agenda/event/1373/>
- 21/10/2016 Madrid. XVIII Jornada de Investigación FARPE-FUNDALUCE [http://www.oftared.com/docs/2016-10-21\\_XVIII%20Jornadas%20de%20Investigacion%20FARPE-FUNDALUCE\\_diptico.pdf](http://www.oftared.com/docs/2016-10-21_XVIII%20Jornadas%20de%20Investigacion%20FARPE-FUNDALUCE_diptico.pdf)
- 8/11/2016 Bilbao. Jornada Marketing Empresarial de El correo
- 19/11/2016 Asistencia a la conferencia organizada por Retinosis Gipuzkoa sobre el implante de retina Argus II <http://www.begisare.org/cronica-de-la-jornada-de-conferencias-sobre-el-implante-argus-ii/#more-16201>

## 5.-MEMORIA ECONÓMICA

### INGRESOS RECIBIDOS

CUOTA SOCIOS	1.482,00 €
DONATIVOS BEGICLUB	1.909,00 €
DONATIVOS TENGO BAJA VISION	80,00 €
DONATIVOS SOCIOS	425,00 €
DONACIÓN LA CAIXA	2.050,00 €
<b>TOTAL</b>	<b>5.946,00 €</b>

## GASTOS REALIZADOS

SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARES	15,80 €
DIFUSIÓN Y PROPAGANDA	554,18 €
Donativo DISTINTIVO TENGO BAJA VISION	75,00 €
TELÉFONO	55,19 €
REUNIONES JUNTA DIRECTIVA	40,00 €
MATERIAL OFICINA	126,75 €
DESPLAZAMIENTOS	55,40 €
OTROS GASTOS MENORES	122,28 €
ASISTENCIA A CONGRESOS Y CONFERENCIAS	22,97 €
ORGANIZACIÓN DE CONFERENCIAS (Jornada de presentación oficial)	521,08 €
AMORTIZACIONES	240,38 €
<b>TOTAL</b>	<b>1.829,03 €</b>

<b>SALDO EJERCICIO 2016</b>
-----------------------------

<b>4.116,97 €</b>
-------------------

## 6.- VALORACIÓN GLOBAL DE RESULTADOS

Una vez realizado el análisis de las actividades llevadas a cabo por Retina Bizkaia en el año 2016 en términos de consecución de objetivos, consideramos que el año ha sido muy fructífero ya que se han cubierto con creces las expectativas. Teniendo en cuenta que la asociación ha nacido este mismo año, y que las actividades han comenzado fundamentalmente después del verano, creemos que el nivel de actividad realizado, el número de personas afectadas a las que hemos llegado de forma directa e indirecta y la calidad del servicio ofertado es muy satisfactorio.

En lo que respecta al “Movimiento Asociativo”, además de las tareas típicas de gestión, hemos servido de apoyo y asesoramiento tanto a personas afectadas de distrofias hereditarias de la retina como a personas que sufren una discapacidad visual grave motivada por otras patologías, hemos llevado proyectos en común con otras asociaciones, hemos establecido acuerdos de colaboración con otras entidades y hemos mantenido contacto con especialistas en las diferentes ramas sociosanitarias que interesan a las afecciones heredodegenerativas de la retina.

En lo referente al programa de “Divulgación y sensibilización” hemos tenido importante presencia en medios de comunicación, especialmente tras la jornada de conferencias que organizamos con motivo de la presentación oficial de Retina Bizkaia Begisare, consiguiendo que la sociedad vizcaína conozca un poco más qué son y cómo afectan las enfermedades heredo degenerativas de la retina, los problemas que enfrentan las personas que sufren baja visión y como interactuar con ellas. También hemos comenzado a divulgar la existencia de la recién creada asociación para que todas las personas afectadas sepan qué servicios ofrecemos. Todo esto lo hemos reforzado con charlas divulgativas en distintos espacios de nuestra provincia y también de otras provincias en colaboración con asociaciones análogas del estado.

Para poder ofrecer un servicio de calidad, los miembros de la junta directiva han acudido a diferentes charlas y conferencias formativas recogidas en nuestro programa de formación y puesta al día.

## **7.- MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE RETINA BIZKAIA**

La Asociación Retina Bizkaia Begisare no dispone de personal laboral contratado. El trabajo es llevado a cabo de forma voluntaria por la junta directiva como gestora e impulsora de los proyectos y una veintena de colaboradores constituidos por socios/as, amigos/as y familiares que de forma no remunerada colaboran de diferentes maneras para llevar adelante las actividades que organizamos.

Los miembros de la Junta Directiva son:

Arantza Uliarte Ranea; Presidenta.

David Coto Ugarte; Vicepresidente.

Begoña Ruiz Herrero; Secretaria.

Juncal Carasa Sáenz de Villaverde; Tesorera.

Tales miembros no perciben retribución alguna por el desarrollo de sus funciones, pues no se encuentra prevista tal posibilidad en los estatutos de la Asociación de conformidad con lo dispuesto en el artículo 19 de la Ley 7/2007, de 22 de junio, de Asociaciones de Euskadi.

## **8.- RECURSOS MATERIALES CON LOS QUE CUENTA RETINA BIZKAIA**

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

- Sala de reuniones municipal un día a la semana en el centro cívico Castaños.

- Ordenador portátil y teléfono móvil donados por la Caixa.