



**MEMORIA ACTIVIDADES**

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

**CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO 2019**

---

## SUMARIO

---

1. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD .....	3
2. FINES ESTATUTARIOS.....	3
3. SOCIOS .....	4
4. BENEFICIARIOS.....	4
5. MEMORIA DEL EJERCICIO 2019.....	5
5.1. PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO .....	5
5.2. PROGRAMA 2: COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN .....	6
5.3. PROGRAMA 3: ENCUENTROS FORMATIVOS Y DE APOYO .....	8
5.4. PROGRAMA 4: CONSEJO GENÉTICO, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN.....	8
5.5. PROGRAMA 5: ANIMACIÓN SOCIOCULTURAL Y DEPORTIVA.....	9
5.6. INGRESOS Y GASTOS DE LA ENTIDAD EN 2018 .....	9
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 Pintor Vicente Abreu, 7

01008 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](http://www.begisare.org)

[www.tengobajavision.com](http://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 socioculturales para nuestros socios/as, 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 2019 el número de socios y socias de Retinosis Araba Begisare asciende a 78, de los cuales 29 son socios afectados y 49 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 2019**

Finalizado el año 2019 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 de este.

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 Sociocultural 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 2019 se han atendido telefónica y presencialmente a 43 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. Durante el ejercicio hemos contactado con los Colegios oficiales de Médicos, Farmacéuticos y Ópticos de Álava, 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 en acciones encaminadas a la sensibilización y difusión del distintivo Tengo Baja Visión, tal y como recogía el convenio firmado con ellos para la realización de dichas actividades (carpa Experimenta la Baja Visión - Miradas cercanas, Semana de la visión con comerciantes y exposición itinerante por los centros cívicos de Experimenta la baja visión).

Hemos asistido a diferentes actividades impartidas por los departamentos de Convivencia y Diversidad y Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz como la elaboración del manual "Terminología referida a las personas en situación de discapacidad" o con nuestra participación en el proceso de mejora de usabilidad de la web municipal.

Asimismo, hemos asistido a todas las convocatorias del Elkargune de Convivencia y Diversidad y lo hemos representado en el consejo Social.

- 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.

Lo hemos hecho a diario a través de la web [www.begisare.org](http://www.begisare.org), redes sociales Twitter, Facebook, Instagram y el canal de YouTube, la realización anual de la memoria de actividades de la asociación, en conversaciones y reuniones con diferentes colectivos y entidades, etc. Así, nos hemos reunido con el responsable de comunicación de Vithas San José para presentarle la

campana de difusión del distintivo. También con el jefe de servicio de la Unidad de Gestión Sanitaria, Rafael Sánchez, para colaborar con él en el proceso de humanización que va a llevar a cabo Osakidetza.

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. Con las acciones llevadas a cabo, hemos tenido presencia en Ser Miranda (14/02), el Diario de Noticias de Álava (04/10, 06/10 y 28/12) y en Radio Vitoria (09/10).

Resumimos a continuación las diferentes actividades desarrolladas:

- 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.
- Organización del desfile de moda inclusivo, celebrado el 5 de octubre en el Palacio Europa.
- 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 con la Asociación de Comerciante de calle Gorbea. Conjuntamente se impartió una charla formativa a comerciantes explicando qué es la baja visión y cómo atender a personas que la padecen el 2 de octubre.
- 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.
- Colocación de cartelería en marquesinas.
- Organización de una jornada técnica de Baja Visión, Ayudas técnicas y Rehabilitación Visual el 10 de octubre en el palacio de congresos Europa.
- Concierto de la mano de Handicap y La Crisis, con integrantes con discapacidad visual también el 10 de octubre.
- Charlas formativas a profesionales (de medicina y enfermería) en Oftalmología de Santiago el 13 de mayo, en el I Encuentro de Enfermería Oftalmológica el 31 de mayo y charlas a través de OSI Araba el 13 y 18 de junio.
- 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”.

- Sensibilización de la mano de la Cuadrilla de Blusas y Neskas Siberiarrak
- Realización de chapas para niños y niñas con el lema Yo lo tengo en cuenta – Nik Kontuandut.
- Charla con estudiantes de español de la Universidad de Boston sobre qué es la baja visión el 12 de febrero.
- Carpa con la exposición Experimenta la Baja Visión – Miradas Cercanas en General Loma del 20 al 22 de junio, además de estar de forma itinerante por los centros cívicos de Vitoria-Gasteiz durante el curso 2019-2020.
- Charla Qué es la Baja visión y cómo interactuar con personas con baja visión el 15 de febrero en Miranda de Ebro.
- Participación en la mesa de “Enfermedad y discapacidad” en el acto organizado por la obra social de La Caixa en el Artium el 11 de marzo.
- Jornada solidaria de la mano del Grupo Condesa para sensibilizar y difundir la Retinosis Pigmentaria. Además, lo recaudado ese día fue donado a la asociación íntegramente.
- Campaña nacional de difusión de la baja visión y el distintivo Tengo Baja Visión con la distribución de información y distintivos a través de profesionales de la salud.
- Participación en la mesa de Euskera eta Desgaitasunak organizada por el Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz el 4 de diciembre.
- Charla sobre Baja visión y actividades lúdicas de simulación a los niños y niñas de educación infantil del CEIP La Charca de Miranda de Ebro el 3 de diciembre dentro de las actividades del centro en el Día de la Discapacidad.
- Colaboración con el departamento de oftalmología para el dispositivo Orcam.

### 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 mindfulness y meditación, impartido por Sergio iglesias.
- Asesoramiento en APPs y móviles accesibles.

### 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.
- Conferencia del Dr Nicolas Cuenca en Bilbao “Enfermedades hereditarias de la retina. Qué debemos saber y qué podemos hacer”.
- Conferencia del Dr Javier Ruiz Eterra, donde expuso el balance del estudio en el último año en Biodonostia y los planes previstos para 2019; y la Dra María Elena Rodríguez-Herrero que impartió la conferencia «Inyección intravítrea de células mononucleadas de médula ósea autóloga para el tratamiento de la retinosis pigmentaria» el 23 de marzo en Donostia.
- Congreso de la SEEBV en Bilbao en octubre.

Este año hemos asesorado en materia de consejo genético, dando pautas de actuación en Osakidetza, a 5 personas.

#### 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 Sebastián el 29 de septiembre fletando un autobús para asistir a la celebración del día internacional de la Retinosis Pigmentaria. Asimismo, organizado salidas culturales como la salida literaria con la escritora Marta Extramiana el 1 de junio y la visita accesible a las bodegas Valdemar en Oion, el 12 de octubre.

#### 5.6. INGRESOS Y GASTOS DE LA ENTIDAD EN 2018

En 2019 ya disponemos de local para sede social de la Asociación. Estando en la Federación Vicente Abreu no se ha dado ningún gasto para este fin, ya que no se paga alquiler por el local

y asumen los gastos de luz y calefacción; aunque ha supuesto la compra de equipamiento para su uso y la contratación de línea telefónica y de datos.

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**

Entidades privadas .....	6.774,00 €
Subvenciones .....	9.859,79 €
Cuota socios.....	3.449,00 €
Cuota de usuarios.....	1.054,00 €
Donativos hucha .....	201,87 €
<b>TOTAL INGRESOS</b> .....	<b>21.338,66 €</b>

### **GASTOS**

<b>Movimiento asociativo</b> .....	<b>3.910,33 €</b>
Seguro de responsabilidad civil .....	1.231,15 €
Suministros.....	404,44 €
Material de oficina.....	151,95 €
Correos.....	5,20 €
Mobiliario + equipos.....	746,43 €
Dietas y desplazamientos de Junta Directiva y voluntarios .....	230,10 €
Amortizaciones .....	888,01 €
Otros gastos .....	253,05 €
<b>Comunicación y Difusión</b> .....	<b>9.712,71 €</b>
Campañas y jornadas de sensibilización .....	240,63 €
Difusión del distintivo "Tengo Baja Visión" .....	8.906,57 €
Organización de conferencias.....	565,51 €
<b>Encuentros formativos y de apoyo</b> .....	<b>1.020,74 €</b>
Talleres de formación .....	1.020,74 €
<b>Consejo genético, asesoramiento y formación</b> .....	<b>3.771,75 €</b>
Fondo de investigación .....	3.202,87 €
Asistencia a congresos y otros .....	568,88 €

<b>Animación socio-cultural y deportiva .....</b>	<b>1.594,17 €</b>
Organización de actividades .....	1.594,17 €
<b>TOTAL GASTOS.....</b>	<b>20.009,70 €</b>

<b>BALANCE INGRESOS - GASTOS .....</b>	<b>1.328,96 €</b>
--	-------------------

## 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:	Erkuden Larrauri Ruiz de Arbulo
SECRETARIA:	Idania Jiménez Santos
TESORERIA:	Estíbaliz Simón González
VOCAL:	Leticia Ganuza Lasa

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
- 2 Smartphones accesibles