



MEMORIA ACTIVIDADES

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

CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO 2020

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	7
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.....	10
7. RECURSOS MATERIALES CON LOS QUE CUENTA LA ENTIDAD	10

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

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 las personas asociadas.

- Mantener a las personas asociadas informadas de los avances médico-científicos y tecnológicos.
- Realización de actividades socioculturales para las personas afectadas, sus familiares y entorno cercano.
- 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 profesionales de la oftalmología, de la genética, de la ciencia, con los equipos de investigación y demás profesionales que trabajan sobre las distrofias de la retina.
- 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 esta 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.
- Las y los menores sin emancipar, 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 2020 el número de socios y socias de Retinosis Araba Begisare asciende a 82, de los cuales 31 son afectados y 51 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, familiares, etcétera, estén o no asociadas en 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 personas beneficiarias; 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 2020

Finalizado el año 2020 es el momento de elaborar la Memoria de actividades que recoja 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.

Cabe destacar que, debido a la emergencia sanitaria por la pandemia sufrida por COVID-19, muchas de las actividades que se habían programado en el Plan de Actuación de la Entidad han sido suspendidas o alteradas en su contenido para adaptarlas a la regulación vigente en el momento de su ejecución.

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 personas afectadas de retinosis pigmentaria y a sus familiares; contribuyendo a la eliminación de desigualdades, promoviendo la superación de situaciones de marginación, promoviendo la autonomía personal, fomentando 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 trabaja 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 2020 se han atendido de manera telefónica, presencial y telemática a 88 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. Esta cifra se ha visto incrementado de forma importante respecto a años precedentes, debido a las dudas, miedos y problemas para realizar trámites telemáticos debido a la situación de la pandemia.

Además, hemos remitido información puntual sobre los recursos existentes para las personas con Discapacidad Visual durante el estado de alarma y de los servicios puestos en marcha por diferentes establecimientos para facilitar las tareas de las personas afectadas.

- 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 permite 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 mantenido el contacto con el Colegio Oficial de Médicos, Farmacéuticos y Ópticos de Álava; así como con los profesionales de atención directa de las personas afectadas.

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

En este sentido, hemos asistido a diferentes actividades impartidas por los departamentos de Convivencia y Diversidad y Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz y a todas las convocatorias del Elkargune de Convivencia y Diversidad y del Elkargune de Salud, representado al primero de ellos en el Consejo Social Municipal.

- 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.
- Elaboración de Fichas para la inclusión de personas afectadas en el Registro de Enfermedades Raras perteneciente al Instituto de Salud Carlos III, a través de la plataforma creada por el Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO).

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, 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.

Este año se han reducido los contactos presenciales y se ha trabajado en reuniones de forma telemática con todos los sectores implicados.

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. Durante el ejercicio ha sido imposible la realización de campañas de forma presencial, por lo que nos hemos visto obligados a trasladar las acciones concretas referentes a días representativos a entornos digitales a partir del mes de marzo.

Resumimos a continuación las diferentes actividades desarrolladas:

- Charla Qué es la Baja visión y cómo interactuar con personas con baja visión el 28 de enero dirigida al personal de asistencia social del IFBS.
- Charla Qué es la Baja visión y cómo interactuar con personas con baja visión el 6 de febrero en el Colegio oficial de Farmaceuticos de Álava.
- Charla Qué es la Baja visión y cómo interactuar con personas con baja visión el 11 de febrero en el Colegio Corazonistas de Vitoria-Gasteiz, para alumnos de 4º de Primaria.
- Charla con estudiantes de español de la Universidad de Boston sobre qué es la baja visión el 11 de marzo.
- Durante los meses de confinamiento lanzamos la campaña “RP desde casa”, enfocada a que las personas afectadas trasladarán a las redes sociales sus actividades diarias portando la camiseta de Retinosis Pigmentaria.
- Campaña “Ahora más que nunca, tenlo en cuenta” desarrollada a través de redes sociales durante el mes de mayo.

- Coordinación y seguimiento del Reto “14 Maratones por la Retinosis Pigmentaria” realizado por David Mediavilla, afectado por RP durante el mes de agosto y septiembre recorriendo los tramos del camino de Santiago desde Vitoria-Gasteiz.
- Elaboración de vídeo divulgativo con motivo del Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria celebrado el 27 de septiembre.
- Celebración el 8 de octubre del Día Mundial de la Visión con la difusión de vídeo grabado por Julian Iantzi.
- Charla con estudiantes de español de la Universidad de Boston sobre qué es la baja visión el 20 de octubre.
- Elaboración de vídeo para el Congreso de Oftalmología Norte celebrado la última semana de noviembre con presentación del trabajo de la asociación.
- Cartelería en marquesinas en diferentes periodos facilitado por JcDecaux.

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.

Al no ser posible realizar los encuentros de manera presencial, nos hemos visto en la obligación de cancelar todas las actividades previstas en el Plan de Actuación, ofreciendo en su lugar el apoyo telefónico individual a las personas afectadas a través de los voluntarios de la asociación y un especialista en psicología, cuando ha sido necesario.

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.
- Charla “Filtros de absorción selectiva” el 5 de noviembre impartida por Eider Gutierrez.

- Charla “Actualización en el tratamiento en las distrofias hereditarias de retina” impartida por la Dra. Cristina Irigoyen el 2 de diciembre.
- Charla “Duelo por la pérdida de visión” impartida por Ainara Martínez Etxaburu el 9 de diciembre.

Igualmente, hemos continuado con las formaciones de voluntariado para la gestión de la asociación, centradas durante este año en las redes sociales:

- Encuentro sobre “Distrofias hereditarias de retina” organizada por Novartis en Madrid el 22 de enero.
- Curso “Herramientas tecnológicas: de lo presencial a lo online” organizado por el Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz y desarrollado durante el mes de noviembre.
- Curso “Accesibilidad en Redes Sociales, Documentos digitales e Impresos para Personas Ciegas / Baja Visión” promovido por la Fundación Asmoz durante los meses de octubre y noviembre.

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. Lamentablemente, no hemos podido realizar ninguna de las acciones previstas en este capítulo a causa de la situación sanitaria.

5.6. INGRESOS Y GASTOS DE LA ENTIDAD EN 2018

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.

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.

INGRESOS

Entidades privadas	4.500,00 €
Subvenciones	698,00 €
Cuota socios	3.507,00 €
Donaciones de socios y usuarios	1.592,69 €
TOTAL INGRESOS	10.297,69 €

GASTOS

Movimiento asociativo	3.943,20 €
Seguro de responsabilidad civil	490,41 €
Suministros	445,12 €
Material de oficina y correos	352,77 €
Mobiliario + equipos	1.252,06 €
Dietas y desplazamientos de Junta Directiva y voluntarios	426,52 €
Amortizaciones	805,81 €
Otros gastos	170,51 €
Comunicación y Difusión	1.257,40 €
Difusión del distintivo "Tengo Baja Visión"	1.257,40 €
Consejo genético, asesoramiento y formación	3.457,69 €
Fondo de investigación	3.305,69 €
Asistencia a congresos y otros	152,00 €
TOTAL GASTOS	8.658,29 €

BALANCE INGRESOS - GASTOS	1.639,40 €
--	-------------------

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
VOCALÍA:	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:

- 3 ordenadores portátiles
- Tablet
- 2 Smartphones accesibles
- Local cedido dentro de las instalaciones de la Federación Vicente Abreu, equipado con mobiliario adquirido por la asociación.