



**MEMORIA ACTIVIDADES**

**RETINA ARABA BEGISARE: ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR  
DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA DE ALAVA / ARABAKO  
ERRETINAKO DISTROFIA HEREDITARIOEK ERAGINDAKOEN**

**ELKARTEA**

**EJERCICIO 2019**

---

## SUMARIO

---

1. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD .....	3
2. FINES ESTATUTARIOS .....	3
3. PERSONAS ASOCIADAS .....	4
4. PERSONAS BENEFICIARIAS .....	4
5. ACTIVIDADES REALIZADAS .....	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 .....	9
5.4. PROGRAMA 4: CONSEJO GENÉTICO, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN .....	10
5.5. PROGRAMA 5: ANIMACIÓN SOCIOCULTURAL Y DEPORTIVA .....	10
6. INGRESOS Y GASTOS DE PROGRAMAS .....	11
7. MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE LA ENTIDAD .....	12
8. RECURSOS MATERIALES CON LOS QUE CUENTA LA ENTIDAD .....	12

## 1. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD

La entidad RETINA ARABA BEGISARE: *ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA DE ÁLAVA / ARABAKO ERRETINAKO DISTROFIA HEREDITARIOEK ERAGINDAKOEN ELKARTEA*, 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 cuenta corriente:

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, 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 distrofias hereditarias de retina y otras afecciones que causen discapacidad visual.*

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 con discapacidad visual, en general, y por distrofias hereditarias de la retina, en particular.

- Mantener a las personas afectadas y a su entorno informadas de los avances médico-científicos y tecnológicos.
- Realización de actividades socioculturales para las personas asociadas y su entorno cercano.
- Estrechar relaciones con asociaciones o entidades análogas.
- Informar y sensibilizar a la población sobre la existencia de las patologías que causan baja visión, en general, y las distrofias hereditarias de la retina, en particular.
- Colaboración recíproca con oftalmólogos/as, genetistas, científicos/as, equipos de investigación y demás profesionales que trabajan sobre las distrofias retinianas.
- Apoyar la investigación.

### **3. PERSONAS ASOCIADAS**

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 sus objetivos 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 personas menores no emancipadas 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 quienes 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 personas asociadas asciende a 78.

### **4. PERSONAS BENEFICIARIAS**

La mayor parte de las actividades tiene un colectivo muy amplio e indeterminado de personas beneficiarias por cuanto la divulgación de las distrofias hereditarias de la retina y la baja visión, sus problemáticas, sus necesidades, los avances que se están obteniendo, los recursos que se disponen, etc., son acciones que benefician a todo tipo de personas afectadas, familiares, etc., sean o no sean socias.

Del mismo modo, el contacto fluido con otras asociaciones, las jornadas de sensibilización en torno a las enfermedades, la edición de publicaciones digitales, en papel y videos, 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 tienen ceguera total, que sufren baja visión.

## **5. ACTIVIDADES REALIZADAS**

En este apartado se recogen las actuaciones más relevantes que la asociación ha llevado a cabo durante el ejercicio. 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.

Para clasificar las acciones realizadas, 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.

### **5.1. PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO**

#### **a. Contenido del programa**

Las actividades que se llevan a cabo en este programa son aquellas encaminadas a la atención a las personas afectadas y su entorno 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 y a su entorno cercano. 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.
- 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 permita aprovechar su estructura para obtener información puntual a nivel nacional e internacional sobre acontecimientos médicos o científicos que nos atañen, colaborar en la lucha contra la ceguera, participar en foros de discusión, etc.
- Colaboración en proyectos comunes con otras asociaciones de personas con discapacidad, especialmente con aquellas que abordan problemáticas visuales.
- Asistencia a diferentes cursos formativos de voluntariado para adquirir nuevas técnicas de gestión que permitan maximizar el rendimiento de nuestros recursos y actividades, consiguiendo así una mayor satisfacción de las personas asociadas.

- 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.
- b. Acciones realizadas durante el ejercicio**
- Atención integral:

A lo largo del ejercicio se han atendido telefónica y presencialmente a 54 personas, socias, y también a personas no asociadas que han acudido a la asociación en busca de información y asesoramiento referente a las distrofias hereditarias de retina y a la baja visión.
- Colaboraciones con otras entidades:

Hemos contactado con los Colegios oficiales de Médicos, Farmacéuticos y Ópticos de Álava, presentado nuestra asociación y ofreciendo nuestra colaboración.

Nos hemos reunido con el responsable de comunicación de Vithas San José para presentarle la campaña 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.

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.

Participación en la mesa de Euskera eta Desgaitasunak organizada por el Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz el 4 de diciembre.

Colaboración con el departamento de oftalmología de Osi-Araba para ensayo clínico de uso del dispositivo Orcam.

Trabajamos conjuntamente con las asociaciones homónimas Retina Bizkaia Begisare y Retinosis Gipuzkoa Begisare para coordinar las acciones y aprovechar los recursos y actividades organizadas por las tres asociaciones en beneficio de las personas usuarias de nuestros servicios en los tres Territorios Históricos.
- Proyectos conjuntos:

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).
- Formación:

Hemos asistido a diferentes formaciones y actividades organizadas 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” y con nuestra participación en el proceso de mejora de usabilidad de la web municipal.

## 5.2. PROGRAMA 2: COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN

### a. **Contenido del programa**

Una de las áreas en las que trabajamos con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas es la de dar a conocer las enfermedades 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 hacemos a diario a través de la web [www.begisare.org](http://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.

Entre dichos eventos, cabe destacar:

- Organización de jornadas de sensibilización con motivo de la celebración de días emblemáticos, tales como los días mundiales de cada una de las distrofias hereditarias de la retina 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 quien ven bien y la ceguera total, están las personas con baja visión que, debido a su discapacidad visual, son relativamente autónomas en ocasiones y totalmente dependientes en otras.

### b. **Acciones realizadas durante el ejercicio**

- Actividades de comunicación y difusión:

Charla Qué es la Baja visión y cómo interactuar con personas con baja visión el 15 de febrero en Miranda de Ebro con la asistencia de 25 personas.

Charla telemática con estudiantes de español de la Universidad de Boston sobre qué es la baja visión el 12 de febrero.

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.

Carpa con la exposición “Experimenta la Baja Visión – Miradas Cercanas” en General Loma de Vitoria-Gasteiz del 20 al 22 de junio, además de estar de forma itinerante por los centros cívicos de Vitoria-Gasteiz durante el curso 2019-2020, que visitaron 654 personas.

Sensibilización de la mano de la Cuadrilla de Blusas y Neskas Siberiarrak durante las Fiestas de la Blanca en Vitoria-Gasteiz con reparto de pegatinas y pulseras con el lema “Yo lo tengo en cuenta-Nik kontuan dut”

Jornada solidaria de la mano del Grupo Condesa para sensibilizar y difundir la Retinosis Pigmentaria en Landa el 21 de septiembre.

Difusión del distintivo “Tengo Baja Visión” a través de la utilización de pegatinas “Aquí lo tenemos en cuenta – Hemen kontuan dugu” y trípticos informativos sobre cómo tratar e interactuar con personas con baja visión a nivel comercial con la denominación “Guía del comerciante”, a través de la campaña realizada en colaboración con la Asociación de Comerciante de calle Gorbea desde el 2 de octubre en la que participaron 77 establecimientos.

Charla formativa a comerciantes explicando qué es la baja visión y cómo atender a personas que la padecen el 2 de octubre en el C.C. El Pilar, con la asistencia de 10 personas.

Organización del desfile de moda inclusivo con la participación como modelos de personas con baja visión, celebrado el 5 de octubre en el Palacio Europa, al que asistieron como público 490 personas, incluyendo representantes institucionales.

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 de Euskotren, colocándolos en sus pantallas de las paradas del tranvía.

Colocación de cartelería “Tenlo en cuenta” en marquesinas, MUIPs y paradas de taxis, coincidiendo con el Día de la Visión, la segunda semana de octubre y en diferentes fechas a lo largo del año, gracias a la colaboración de JcDecaux, que nos presta sus espacios publicitarios cuando no dispone de campañas activas.

Organización de la jornada técnica “Baja Visión, Ayudas técnicas y Rehabilitación Visual” el 10 de octubre en el palacio de congresos Europa con 53 participantes.

Organización de concierto conmemorativo del día mundial de la visión, que se celebró en la confluencia de las calles Sancho el Sabio con Bastiturri de la mano de los grupos Handicap y La Crisis, con integrantes con discapacidad visual también el 10 de octubre. Fue difícil determinar el número exacto de asistentes; hubo una gran afluencia de público que iba y venía, ya que el evento coincidió con el pintxo-pote de la zona

Realización de chapas para el reparto entre niños y niñas con el lema Yo lo tengo en cuenta – Nik Kontuan dut en todos los eventos realizados.

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.

Participación en la 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 durante el último cuatrimestre del año.

- Apariciones en medios de comunicación:

Entrevista en SER Miranda de Ebro el 14 de febrero.

Artículos en edición impresa y digital del Diario de Noticias de Álava el 4 y 6 de octubre y el 28 de diciembre

Entrevista en Radio Vitoria el 9 de octubre

### 5.3. PROGRAMA 3: ENCUENTROS FORMATIVOS Y DE APOYO

#### a. **Contenido del programa**

En este programa pretendemos dotar a las personas afectadas de herramientas que fomenten el refuerzo psicológico y la promoción de las cualidades personales para afrontar las situaciones a las se enfrentan en el transcurso de su enfermedad. Para ello, planteamos cursos formativos orientados a mejorar la calidad de vida de las personas con distrofias hereditarias de retina.

#### b. **Acciones realizadas durante el ejercicio**

- Encuentros formativos

Taller de mindfulness y meditación, impartido por Sergio iglesias, con un total de 16,50 horas impartidas y la asistencia de 21 personas.

Asesoramiento individual a demanda de las personas usuarias de la asociación en APPs y móviles accesibles a lo largo del año.

#### 5.4. PROGRAMA 4: CONSEJO GENÉTICO, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN

##### a. **Contenido del programa**

En este programa pretendemos abordar las distrofias hereditarias de retina desde un prisma científico, apoyando por un lado la investigación y a los investigadores y, por otro, informándonos sobre los avances acontecidos en torno a las afecciones para así poder asesorar correctamente a las personas afectadas a las que representamos.

En este sentido, trabajamos las siguientes áreas:

- Detectar y aprobar un proyecto de investigación volcado en las Distrofias Hereditarias de la Retina a nivel local, autonómico o nacional para establecer un canal de comunicación fluido y aportar las donaciones para tal fin recibidas por la asociación a final de año para impulsarlo.
- Asistencia a conferencias, charlas, congresos, en torno a las enfermedades degenerativas de la retina que se organizan a lo largo del año, no solo para obtener información sobre los últimos avances, sino también para intercambiar ideas y experiencias con representantes de otras asociaciones, especialistas, etc.

##### b. **Acciones realizadas durante el ejercicio**

- **Proyectos de investigación:**  
Colaboramos en el proyecto “Estudio epidemiológico, clínico y molecular de la Retinosis Pigmentaria en el País Vasco” llevado a cabo por el Instituto Biodonostia.
- **Asistencia a congresos:**  
Congreso de la Sociedad española de especialistas en baja visión celebrado en Bilbao durante el mes de octubre.
- **Cursos de formación:**  
Conferencia del Dr Nicolas Cuenca en Bilbao “Enfermedades hereditarias de la retina. Qué debemos saber y qué podemos hacer” el 9 de marzo.  
Conferencia del Dr Javier Ruiz Ederra, sobre 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.

#### 5.5. PROGRAMA 5: ANIMACIÓN SOCIOCULTURAL Y DEPORTIVA

##### a. **Contenido del programa**

Uno de los principales problemas con el que debe enfrentarse la persona afectada por distrofias hereditarias de retina es la aceptación de su verdadera situación, y lo mismo para toda su familia

y su entorno de amigos. Para ello, es imprescindible el apoyo en mayor o menor medida de otras personas afectadas con los que 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, celebrando jornadas de convivencia posteriores a las conferencias, asambleas y celebrando los días representativos relacionados con nuestro objeto social.

**b. Acciones realizadas durante el ejercicio**

- Jornadas de convivencia:

Jornadas de convivencia posterior a la Asamblea General de personas asociadas.

Celebración del Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria, organizando un viaje a San Sebastián el 30 de septiembre fletando un autobús para asistir a la celebración del día internacional de la Retinosis Pigmentaria.XXX

- Actividades culturales:

Visita literaria con la escritora Marta Extramiana el 1 de junio centrado en la Vitoria del siglo XIX con la participación de 15 personas.

Visita accesible a las bodegas Valdemar en Oion, el 12 de octubre con la asistencia de 17 personas.

- Actividades deportivas:

Participación en las salidas "Vitoria-Gasteiz se lanza al monte más solidario" organizadas por la asociación Montes Solidarios, en las que sus voluntarios actúan como guías para que las personas con discapacidad visual puedan realizar salidas al monte de forma segura.

## **6. INGRESOS Y GASTOS DE PROGRAMAS**

Para la obtención de recursos económicos contamos, en primer lugar, con la aportación de las personas asociadas 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 personas asociada y su entorno para la financiación la Asociación.

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

<b>INGRESOS:</b>	<b>Importe</b>
Cuotas de asociados y afiliados	3.465,00 €
Aportaciones de usuarios	1.054,00 €
Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	7.959,87 €
Subvenciones, donaciones y legados	9.859,80 €
<b>TOTAL</b>	<b>22.338,67€</b>

<b>GASTOS:</b>	<b>Importe</b>
Programa 1: Movimiento asociativo	3.644,35 €
Programa 2: Comunicación y difusión	8.619,84 €
Programa 3: Encuentros formativos y de apoyo	1.015,64 €
Programa 4: Consejo genético, asesoramiento y formación	654,76 €
Programa 5: Animación sociocultural y deportiva	1.599,34 €
<b>TOTAL</b>	<b>15.533,93 €</b>

## 7. MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE LA ENTIDAD

La Asociación 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 M <sup>a</sup> Jimenez 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.

## 8. 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:

- Local para sede social de la asociación en la Federación Vicente Abreu cedido por el Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz.
- 2 ordenadores portátiles
- Tablet y 2 Smartphones accesibles