



MEMORIA ACTIVIDADES

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

ELKARTEA

EJERCICIO 2020

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	9
5.5. PROGRAMA 5: ANIMACIÓN SOCIOCULTURAL Y DEPORTIVA	10
6. INGRESOS Y GASTOS DE PROGRAMAS	10
7. MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE LA ENTIDAD	11
8. RECURSOS MATERIALES CON LOS QUE CUENTA LA ENTIDAD	11

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

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 2020 el número de personas asociadas asciende a 82.

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 de nuestro ámbito provincial, 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, telemática y presencialmente a 88 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. 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.

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). En este sentido, se ha completado el registro de 14 personas afectadas por enfermedades raras oculares.

- Colaboraciones con otras entidades:

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.

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. Durante el año y debido a las restricciones impuestas por la pandemia, todas las actividades realizadas por las tres asociaciones se han organizado de forma telemática.

- **Proyectos conjuntos:**

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.

- **Formación:**

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..

5.2. 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, 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 28 de enero dirigida al personal de asistencia social del IFBS, con la asistencia de 16 personas.

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 a 8 asistentes.

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 en 2 aulas completas.

Charla con estudiantes de español de la Universidad de Boston sobre qué es la baja visión el 11 de marzo de forma telemática.

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 de forma telemática.

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 de forma gratuita.

- Apariciones en medios de comunicación:

Artículo en edición impresa y digital en ABC el 13 de agosto.

Artículo en edición impresa y digital de la Voz de Galicia 14 de agosto.

Artículo en edición impresa y digital del Diario de Noticias de Álava el 2, 12 y 13 de agosto y el 8 de septiembre.

Entrevista en Radio Vitoria el 15 de febrero, el 22 de junio y el 9 de septiembre.

Entrevista en Onda Vasca el 19 de mayo.

Entrevista en Bizkaia Irratia el 17 de agosto.

Entrevista en COPE Vitoria el 19 de agosto.

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

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

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:

Debido a las restricciones impuestas los congresos programados durante el año al que íbamos a acudir han sido cancelados.

- Cursos de formación:

Encuentro sobre “Distrofias hereditarias de retina” organizada por Novartis en Madrid el 22 de enero.

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.

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

Debido a las restricciones impuestas por la pandemia, nos hemos visto en la obligación de cancelar todas las actividades programadas en el plan de actuación..

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.

INGRESOS:	Importe
Cuotas de asociados y afiliados	5.099,69 €
Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	4.500,00 €
Subvenciones, donaciones y legados	698,00 €
TOTAL	10.297,69 €

GASTOS:	Importe
Programa 1: Movimiento asociativo	2.843,14 €
Programa 2: Comunicación y difusión	1.257,40 €
Programa 3: Encuentros formativos y de apoyo	0,00 €
Programa 4: Consejo genético, asesoramiento y formación	0,00 €
Programa 5: Animación sociocultural y deportiva	0,00 €
TOTAL	4.100,54 €

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 ^a 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.
- 3 ordenadores portátiles
- Tablet y 2 Smartphones accesibles