



MEMORIA ACTIVIDADES

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

ELKARTEA

EJERCICIO 2018

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 2018 el número de personas asociadas asciende a 72.

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, etc., 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 45 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:

Se ha firmado un convenio de colaboración con la asociación de personas con baja visión de Álava, Itxaropena para desarrollar acciones conjuntas.

Hemos contactado con el Centro de recursos para invidentes y deficientes visuales graves, CRI-IBT de Álava, presentado nuestra asociación y ofreciendo nuestra colaboración.

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 impartiendo conjuntamente una charla en la UPV-EHU sobre la Baja Visión y con Retina Bizkaia Begisare en el instituto Francisco de Vitoria. Además, algunas de nuestras personas asociadas han participado en el documental de Montes Solidarios "Ametsen Indarrez Aldaparik Ez (Con la fuerza de los sueños no hay cuestas)".

- Formación:

Hemos asistido a diferentes talleres, cursos y conferencias impartidos por los departamentos de Convivencia y Diversidad y Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz que detallamos a continuación:

"Derechos humanos y medios de comunicación en el ámbito local." Conferencia impartida por David Díaz-Jogeix.

"Derechos y obligaciones de tu asociación. La ley de transparencia y el acceso a la información pública." Impartido por Ana Vallejo

"Aprende a realizar tu proyecto y memoria." Impartido por Lourdes Gil.

“La nueva ley de protección de datos.” Impartido por Ana Novoa.

“Pautas de diseño para personas no diseñadoras.” Impartido por Saregune.

“Presencia en redes sociales.” Impartido por Saregune.

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:

Presentación oficial abierta al público en general de la Asociación con charlas divulgativas respecto a la Retinosis Pigmentaria y la asunción de la enfermedad, en la que contamos con expertos en el tema, celebrada el 24 de febrero con la asistencia de 110 personas.

Participación en los paseos de Jane especial diversidad funcional, organizado por el Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz, que pretendía sensibilizar a la ciudadanía, invitando a ponerse en la piel de las personas con discapacidad para conocer los retos y dificultades que afrontan en el día a día.

Campaña de sensibilización en redes sociales y medios de comunicación con vídeos que ayudan a la población a entender la problemática de la baja visión y a identificar el distintivo “Tengo Baja Visión”.

Colaboración dando testimonio en el video “Tengo Baja Visión, Cómo interactuar conmigo en 10 pasos”, elaborado por Retinosis Gipuzkoa Begisare.

Difusión de la campaña “Tengo Baja Visión” a través de la utilización de pegatinas, carteles y pancarta en diferentes establecimientos de cara al público, que se ha materializado con la campaña “Tenlo en cuenta” con carteles en centros cívicos, ambulatorios, polideportivos, farmacias, ópticas y otros comercios y locales de restauración.

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 y MUPIs coincidiendo con el Día de la Visión, la segunda semana de octubre y en diferentes fechas, gracias a la colaboración de JcDecaux, que nos presta sus espacios publicitarios cuando no dispone de campañas activas.

Organización de Exposición “Experimenta la baja Visión” en el C.C. Hegoalde de Vitoria-Gasteiz entre el 15 y 21 de octubre, compuesta por cartelería que representa los síntomas más habituales que causan la baja visión y actividades de simulación mediante gafas de realidad virtual, por la que pasaron un total de 85 personas.

Organización de jornada deportiva de actividades dirigidas con actividades de simulación de pérdida de campo visual, materializado en la I Jornada deportiva “Ponte en mi lugar” el 20 de octubre en el C.C. Hegoalde de Vitoria-Gasteiz, con la participación de 318 personas.

Realización de camisetas deportivas con la sintomatología de la Retinosis Pigmentaria para hacerlo visible en distintos eventos deportivos, como carreras de montaña, medias maratones, actividades de senderismo, etc.

- Apariciones en medios de comunicación:

Entrevista en El Correo "Presentación de la Asociación"; cobertura de la noticia por parte de Diario de Noticias de Alava, y en medios digitales; entrevistas en Radio Vitoria, Onda Vasca y Alea Irratia.

El Correo y Diario de Alava en prensa, y en radio, entrevista Radio Gorbea y Cope con motivo de la Exposición “Experimenta la Baja Visión”, la campaña de sensibilización sobre la Baja Visión “Tenlo en cuenta” y la celebración de la I Jornada deportiva “Ponte en mi lugar”

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 accesibilidad en Smartphones, herramienta indispensable para personas con discapacidad visual, impartido por Zuriñe de Anzola el 24 de noviembre con la asistencia de 27 personas.

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 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:
Presentación de la Tesis de la doctora Cristina Irigoyen, "Estudio epidemiológico clínico y molecular de la Retinosis Pigmentaria en Gipuzkoa."
- Cursos de formación:
Congreso sobre investigación de patologías retinianas, celebrado del 10 al 12 de abril en Valladolid, organizado por IOBA.

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 presentación oficial de la asociación
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.
- 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.

El resto necesario para cubrir los gastos previsible 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	3.220,00 €
Aportaciones de usuarios	1.292,40 €
Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	14.655,15 €
Subvenciones, donaciones y legados	7.387,03 €
Servicios prestados	1.600,00 €
TOTAL	28.154,58 €

GASTOS:	Importe
Programa 1: Movimiento asociativo	1.619,35 €
Programa 2: Comunicación y difusión	10.802,35 €
Programa 3: Encuentros formativos y de apoyo	863,69 €
Programa 4: Consejo genético, asesoramiento y formación	0,00 €
Programa 5: Animación sociocultural y deportiva	1.720,40 €
TOTAL	15.005,79 €

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:	Diego Solano Marroyo
SECRETARIA:	Erkuden Larrauri Ruiz de Arbulo
TESORERIA:	Estíbaliz Simón González

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:

- 2 ordenadores portátiles
- Tablet y Smartphone accesible