



retina
BIZKAIA
begisare

MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA
"ASOCIACIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR DISTROFIAS HEREDITARIAS DE
LA RETINA DE BIZKAIA,
RETINA BIZKAIA BEGISARE"
EJERCICIO 2018

SUMARIO

- 1. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD**
- 2. FINES ESTATUTARIOS**
- 3. PERSONAS ASOCIADAS**
- 4. PERSONAS BENEFICIARIAS**
- 5. MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA ENTIDAD EN EL AÑO 2018**
 - 5.1. PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO**
 - 5.2. PROGRAMA 2: COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN**
 - 5.3. PROGRAMA 3: ENCUENTROS FORMATIVOS Y DE APOYO**
 - 5.4. PROGRAMA 4: CONSEJO GENÉTICO, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN**
 - 5.5. PROGRAMA 5: ANIMACIÓN SOCIOCULTURAL Y DEPORTIVA**
- 6. SUBVENCIONES CONCEDIDAS**
- 7. VALORACIÓN GLOBAL DE RESULTADOS**
- 8. MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE RETINA BIZKAIA BEGISARE**
- 9. RECURSOS MATERIALES CON LOS QUE CUENTA RETINA BIZKAIA BEGISARE**

1.- IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD

La entidad “*ASOCIACIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR DISTROFIAS HEREDITARIAS DE LA RETINA, RETINA BIZKAIA BEGISARE*”, en adelante Retina Bizkaia, se fundó el día 4 de abril de 2016.

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/B/20219/2016 con fecha de 19.07.2016.

Su domicilio social está ubicado en:

Calle Músico Sarasate 4 2ºB
48014 – Bilbao, Bizkaia.

CIF: G95853503

Los **datos de contacto** son:

Teléfono: 646 787 112

Correo Electrónico: bizkaia@begisare.org

Página web: www.begisare.org

IBAN cuenta corriente:

- La Caixa ES22 2100 6440 09 0100118912
- Laboral Kutxa ES11 3035 0176 21 1760031336
- Kutxabank ES63 2095 0000 70 9117437312

El ámbito territorial en el que la asociación desarrolla principalmente sus funciones es el Territorio Histórico de Bizkaia y ello se entiende sin perjuicio de que también desarrolle actividades en el resto de la Comunidad Autónoma del País Vasco.

2.- FINES ESTATUTARIOS

El fin de esta Asociación es, de conformidad con el artículo 2 de sus estatutos sociales, mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por distrofias hereditarias de la retina.

Para la consecución de dicho fin la Asociación tiene previsto estatutariamente la realización de diferentes actividades, entre otras, las siguientes:

- 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 socio-culturales para nuestros socios/os, 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.- PERSONAS ASOCIADAS

De conformidad con los estatutos de la Asociación pueden ser miembros de la misma aquellas personas que estén interesadas en cumplir con los objetivos de la asociación y que reúnan las condiciones siguientes:

- Ser mayor de edad o menor emancipado/a y no estar sujeto a ninguna condición legal para el ejercicio de sus derechos ni tener limitada la capacidad en virtud de resolución judicial firme.
- Tratándose de personas jurídicas deberán aportar copia del acuerdo válidamente adoptado en su seno por el órgano competente para ello, y manifestar en él su voluntad asociativa, así como la designación de quien por ellas actúe.

A 31 de diciembre de 2018 el número de **personas asociadas** a Retina Bizkaia ascendía a **115**.

4.- PERSONAS BENEFICIARIAS

Gran parte de nuestras actividades tienen como beneficiarias directas a las personas socias de Retina Bizkaia Begisare y sus familiares. Pero además, muchas de las actividades que realizamos tienen un colectivo muy amplio de beneficiarios/as, por cuanto la divulgación de estas enfermedades, sus problemáticas, sus necesidades, los avances que se están obteniendo, los recursos disponibles etc., benefician a todas las personas afectadas y familiares, sean o no socios/as de Retina Bizkaia Begisare, así como a profesionales de diferentes ámbitos científicos con alguna relación con dichas patologías (oftalmología, óptica y genética principalmente). Con este fin creamos material de divulgación en papel, organizamos jornadas abiertas y mantenemos actualizadas nuestra web y redes sociales.

Asimismo, a través del proyecto “Tengo Baja Visión” se amplía enormemente el número de beneficiarios/as, ya que la sensibilización sobre la baja visión beneficia de forma directa a todas las personas que la sufren, independientemente de la patología causante, aproximadamente el 2% de la población (unas 26.000 personas en Bizkaia). En este sentido también la sociedad en general se beneficia de estas actividades de difusión, adquiriendo conocimiento y sensibilidad hacia una realidad que nos puede afectar a cualquiera en el devenir de la vida, especialmente al hacernos mayores. Una sociedad conocedora de otras realidades es capaz de ser más inclusiva y favorecer la autonomía y la convivencia de todas las personas que la componen.

5.- ACTIVIDADES DESARROLLADAS Y SERVICIOS QUE PRESTA LA ENTIDAD

Las actividades llevadas a cabo durante 2018 se engloban en 5 programas que describimos a continuación.

5.1 PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Las actividades que incluimos en este epígrafe son las relacionadas con la atención directa a personas afectadas y sus familias, y el funcionamiento cotidiano de la asociación: reuniones, contacto con otras asociaciones, gestiones administrativas, atención a los afectados y afectadas, registro de socios/as. 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 causada por distrofias hereditarias de la retina.

- Servicio de **atención integral a las personas afectadas y sus familiares** mediante apoyo, información, asesoramiento y conducción a recursos. Atención presencial los lunes y miércoles en la sala número 33 del Centro Cívico Castaños de 9h-13:30h. Atención telefónica 24 horas x 365 días al año.
- **Reunión semanal** del equipo de trabajo y trimestral de la Junta directiva.
- **Tareas de gestión:**
 - Registro de socios/as: durante 2018 se han registrado 19 nuevos socios/as
 - Puesta al día de libros de socios/as, de actas y de cuentas.
 - Elaboración y mantenimiento de nuestra base de datos.
 - Elaboración de actas de las reuniones de junta directiva.
 - Elaboración de la memoria de actividades.
 - Contabilidad y elaboración de la memoria económica.
 - Plan de actuación y presupuesto para 2018.
- Celebración de **reuniones con diferentes organismos y empresas** al objeto de dar a conocer la asociación y extender el conocimiento de las distrofias de la retina. (Consejería de acción social del gobierno vasco, concejalía de salud del ayuntamiento de Bilbao, Jefaturas de oftalmología de los Hospitales universitarios de Cruces y Galdakao, clínicas oftalmológicas ICQO y Baviera, Bilbaodendak, Colegio Vasconavarro de Arquitectura, Colegio de Ópicos.
- **Contacto y desarrollo de acciones de colaboración con otras asociaciones de enfermedades heredo degenerativas de la retina y discapacidad visual:** Retinosis Gipuzkoa Begisare, Retinosis Araba Begisare, EsRetina Asturias,

EsRetina Cantabria, Acción Visión España, FARPE (Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España)

- **Trabajo en red:** En 2018 homónimas las 3 asociaciones Begisare, de Gipuzkoa, Bizkaia y Araba aunamos nuestro trabajo bajo un nombre común **Retinosis Retina Begisare**. Unificamos nuestra página web y redes sociales.
- **Colaboración en proyectos comunes con otras organizaciones para personas con discapacidad visual.** En concreto:
 - Participación en el proyecto creado y gestionado por Retinosis Gipuzkoa Begisare “Tengo Baja Visión” en el que colaboran también múltiples asociaciones de personas con discapacidad visual y empresas y organizaciones relacionadas con la baja visión de todo el estado.
 - Participación en el **proyecto ONERO** (Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares), que aúna a 26 asociaciones nacionales de enfermedades raras oculares con la intención de favorecer la activación del Registro Nacional de enfermedades raras oculares y el acceso de los pacientes a la Red Europea de Centros de Referencia para Terapias Avanzadas.

- **Participación en Federaciones:** Miembro de pleno derecho en FEDER (Federación de asociaciones de enfermedades raras), y participación en la asamblea general de FEDER Euskadi
- **Participación en actividades y eventos realizados por otras asociaciones y entidades**
 - VII Jornada Científica FEDER en Azkuna Zentroa en Bilbao (18 demarzo de 2018)
 - Asamblea FEDER (21 de mayo de 2019)
 - Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria. Jornada organizada por Retinosis Gipuzkoa Begisare en Donostia (30/09/19)
 - I Jornada deportiva “Ponte en mi lugar” organizada por Retinosis Araba Begisare en Gazteiz. (20/10/19)
- **Acuerdos de colaboración con organismos y empresas:**
 - Convenio de colaboración firmado con Bilbao Dendak para la promoción de un comercio inclusivo con la baja visión en Bilbao
 - Convenio de colaboración con el colegio oficial de médicos de Bizkaia, desde 2016.
 - Acuerdo de colaboración con el Colegio Vasconavarro de Arquitectura
 - Acuerdo de colaboración con las clínicas oftalmológicas ICQO y Baviera.
 - Acuerdo de colaboración con General Óptica y Óptica Landako de Durango para el asesoramiento a personas afectadas por Baja Visión.

- **Contacto con especialistas** (oftalmólogos/as, otros especialistas de la medicina, optometristas especializados en Baja Visión, investigadores/as, genetistas, abogado/as, etcétera).

5.2 PROGRAMA 2: COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN

Una de las áreas en las que trabajamos con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por distrofias hereditarias de la retina es la de dar a conocer estas enfermedades y sus síntomas, sensibilizar a la población sobre la problemática que supone la discapacidad visual, como un modo de favorecer el entendimiento y mejorar la interacción social de las personas afectadas 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 nuestra web www.begisare.org, redes sociales **Twitter, Facebook e Instagram**, y nuestro canal de **YouTube**, el envío de newsletters informativo, y reuniones con diferentes colectivos y entidades.

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.

Presentaciones y charlas de sensibilización sobre la Baja Visión el distintivo “Tengo baja Visión” y las distrofias hereditarias de la retina

- CHARLAS TALLER EN CENTROS EDUCATIVOS:
 - Instituto Francisco de Vitoria, Gazteiz
 - Colegio La Salle, Bilbao
 - Ikastola Abusu, Bilbao
 - Todos los colegios e ikastolas de Durango, en colaboración con la asociación Geube con motivo de la semana de la discapacidad de Durango.
 - Centro de formación profesional Tartanga, módulo de Integración social, Erandio
 - Centro de formación profesional Txurdinaga, módulo de Integración social, Bilbao
- CHARLAS A PROFESIONALES SANITARIOS
 - Seminarios en 4ª curso de la **Facultad de Medicina de la UPV** en los hospitales universitarios de Cruces y Basurto (20 marzo y 10 abril de 2018)
 - “Baja Visión en el entorno sanitario”. Arantza Uliarte, presidenta de Retina Bizlkaia Begisare. **Congreso de la Asociación de Oftalmología del Norte (AON)**. Hospital de Cruces (16/11/2018)
 - “La vida con Baja visión”. ”. Arantza Uliarte, presidenta de Retina Bizlkaia Begisare. **Instituto Clínico Quirúrgico Oftalmológico ICQO**, Jornadas sobre la ceguera en el Día mundial de la visión. (10/X/18)
- CHARLAS A OTROS PROFESIONALES
 - “Arquitectura y baja visión”. Arantza Uliarte, presidenta de Retina Bizlkaia Begisare. II Jornadas de Accesibilidad Universal organizadas por **Colegio Vasconavarro de Arquitectura** (18/XII/18)

- “Cómo guiar a una persona afectada por baja visión en el entorno urbano”. Arantza Uliarte, presidenta de Retina Bizkaia Begisare. **Curso de montañismo adaptado** organizado por la asociación **Ibilki** (21/04/18)
- Charlas/taller en **asociaciones de comerciantes** para sensibilizar sobre baja visión y mostrar como atender a las personas afectadas a la hora de comprar.:
 - 14 nov – Txurdinaga-Otxarkoaga-Santutxu.
 - 15 nov - Casco Viejo-Ribera-Bilbao La vieja.
 - 23 nov - Distrito 2-Auzoa Berritzen.
 - 11 dic - Deusto-San Ignacio, DeustoBizirik.
- CHARLAS DE DIFUSIÓN GENERAL
 - Torrelavega. Jornada organizada por la asociación EsRetina Cantabria (22/09/18):
 - “De la aceptación a la acción tras el diagnóstico”. Arantza Uliarte, presidenta de Retina Bizkaia Begisare.
 - Genética básica y patrones de herencia. Santiago Ruiz, biólogo y miembro de Retina Bizkaia Begisare.
 - Aula de salud del Ayuntamiento de Santander “De la aceptación a la acción tras el diagnóstico”. Arantza Uliarte, presidenta de Retina Bizkaia Begisare. (30/10/18)

Jornada en Durango para sensibilizar sobre la discapacidad (26/5/18), organizada por la asociación Geube

- Stand informativo y de sensibilización a través de gafas de realidad virtual simulando baja visión
- Venta de bisutería solidaria por nuestra amigas del Begiclub, para captar fondos que donan a Retina Bizkaia Begisare.

Jornada deportiva sensibilización sobre las distrofias hereditarias de la retina. Travesía a nado Puerto deportivo El Abra-Getxo, organizada por la empresa The Swimet a favor de Retina Bizkaia Begisare (3/06/18).

<http://www.begisare.org/travesia-solidaria-a-nado-en-el-puerto-deportivo-de-getxo/>

Exposición “Descubre la baja visión”

Exposición consistente en 12 rollups explicativos con los diferentes síntomas que provocan baja visión (uno de ellos interactivo para autotestar la capacidad visual), gafas de simulación por realidad virtual, folletos informativos

- Mercado de la Ribera, 7 al 14 de octubre de 2018.
- Centro Comercial Zubiarte, 16 al 23 de octubre del 2018.
- Mercado de Otxarkoaga, 6 al 13 de noviembre del 2018.
- Mercado del Ensanche, 13 al 20 de noviembre del 2018.
- Mercado de Deusto del 20 al 27 de noviembre del 2018

Actividades en torno al Día Mundial de la visión (2º jueves de octubre)

- Divulgación de Baja Visión en Comercios:
 - Creación de la guía del comerciante, tríptico explicativo de qué es baja visión y como atender a personas afectadas
 - Convenio colaboración Bilbaodendak
 - Rueda de prensa el 10 de octubre con Aitor Elízegi, presidente de Bilbaodendak y la consejera de salud del ayuntamiento de Bilbao, Yolanda Díez.
 - Envío 1800 mail y cartas informativas y con material gráfico para los comercios adheridos a Bilbaodendak:
 - Guía del comerciante
 - Poster explicativo de la baja visión
 - Vinilo adhesivo para escaparates, que sirve para indicar que se trata de un establecimiento inclusivo con las personas con baja visión.
 - Formación a comerciantes:
 - 1 reunión informativa a los/las representantes de todas las asociaciones de comerciantes de la villa de Bilbao.
 - 5 Charlas-taller dirigidas a comerciantes para saber como tratar a personas con baja visión en sus establecimientos.
- Difusión en medios de transporte de toda Euskadi de la Campaña “Tengo baja visión-Tenlo en cuenta” durante el mes de octubre.
 - 60 MUPIS y marquesinas de Bilbao.
 - 6 pantallas digitales de 70” ubicadas en la Estación Intermodal de Abando- Indalecio Prieto.
 - Pantallas de las estaciones del Tranvía de Bilbao.
 - Pantallas de las máquinas de autoventa de línea 3 de Metro-Euskotren.
 - Pantallas de las máquinas de autoventa de Renfe cercanías Euskadi.
- Presencia en Medios de Comunicación :
 - Reportaje en prensa digital. 11 Octubre. El Correo. TV Digital Reportaje y declaraciones de Aitor Elizegi y Begoña Ochagavía. <https://www.elcorreo.com/zurekin/ikusmen-murritzuaeren-kontra-20181011203923-nt.html>
 - Publireportaje en DEIA.
 - Viñeta de “Los Travelson” en DEIA.
 - El Nervión 11 octubre
 - Bizkaia Irratia. 15 Octubre Informativos. Entrevista Begoña Ochagavía (Retina Bizkaia Begisare) <http://www.bizkaiairratia.eus/albisteak/ikusi/Zer+da+Erretinosi+Pigmentarioria%3F+/6161>
 - Onda Cero. 10 octubre Entrevista Aitor Elizegi. 13:20h
 - Radio Popular. 12 octubre Entrevista Arantza Uliarte Retina Bizkaia Begisare
 - Web Irekia. Gobierno Vasco. 08/10/2018 Emilio Sola: “El jueves 11 de octubre constituye una buena ocasión para que toda la sociedad conozcamos cómo viven quienes tienen baja visión” / Emilio Sola:

“Osteguna, urriaren 11, aukera ona da gizarte osoak ikusmen murriztua dutenak nola bizi diren jakiteko” www.irekia.euskadi.eus/es/news/48936-emilio-sola-jueves-octubre-constituye-una-buena-ocasion-para-que-toda-sociedadconozcamos-como-viven-quienes-tienen-baja-vision

Jornada de sensibilización en el polideportivo de Abadiño, dentro de la semana de la discapacidad organizada por la empresa Emtesport. Actividad de sensibilización con los grupos de gimnasia de mantenimiento. Proyección del video tengo baja visión y actividad deportiva con conos negros simulando retinosis pigmentaria (27/11/2018)

Actualización y mantenimiento de la web www.begisare.org y redes sociales (Facebook, Twitter e Instagram) tanto con las actividades llevadas a cabo por la asociación como por noticias de interés científico o tecnológico.

Revista BEGIRA BIZKAIA: Edición y Producción del primer número de nuestra revista, que recoge un resumen de las actividades llevada a cabo en 2018 y que se distribuirá a socios y socias, colaboradores y en las actividades que realicemos en 2019 como forma de dar a conocer nuestra asociación.

5.3 PROGRAMA 3: ENCUENTROS FORMATIVOS Y DE APOYO

A través de este programa organizamos actividades grupales para favorecer la interrelación entre las personas afectadas, como forma de compartir experiencias y favorecer el apoyo mutuo. Asimismo ofrecemos formación en aspectos tecnológicos y o científicos de interés. Estas actividades están dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de distrofias de retina y su entorno familiar.

APOYO PSICOLÓGICO

- “ La flamencure todo lo cura”. Taller de crecimiento personal y expresión de las emociones a través del flamenco.
- Grupo de ayuda mutua. Encuentros mensuales guiados por una psicóloga experta en gestión de pérdidas y duelo.

FORMACIÓN

- Conferencia/Taller: Dispositivo Orcam MyEye y Tecnología de la accesibilidad. Ponentes Zuriñe de Anzola (Técnica en accesibilidad) Y Karim Kharrat (óptico optometrista)
- Talleres de accesibilidad móvil para la discapacidad visual. Sesiones personalizadas para los socios/as de formación en Apps y funciones de accesibilidad en Smartphones .
- Grupo de whatsapp de “Tecnología accesible”. En este grupo los usuarios comparten aplicaciones y tecnología que les resultan de utilidad en su vida cotidiana.

5.4 PROGRAMA 4: CONSEJO GENÉTICO, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN

- A través de este programa mantenemos **contacto con especialistas** de oftalmología, optometría, baja visión y genética para resolver dudas, intercambio de opiniones, consejos, etc. sobre las patologías, la discapacidad y dependencia, la gestión de la asociación, etc.

- En este programa incluimos también las jornadas, conferencias, charlas o cursos relacionadas con las distrofias hereditarias de la retina y otros temas de interés, a los que los miembros del equipo motor de la asociación acuden para **formarse y estar al día de los avances** científicos y en otros campos, en aras de poder desarrollar adecuadamente la labor diaria y poder ofrecer recursos e información completa y actualizada a las personas afectadas.

En 2018 hemos asistido a las siguientes jornadas:

- “Autofluorescencia” Dr. Iñigo Corcóstegui. ICQO, 11/01/18
(<http://www.icqo.org/es/archivos-agenda/event/sesion-clinica-principios-y-aplicaciones-de-la-autofluorescencia/>)
 - “Investigación en Enfermedades oculares”. Dra. Elena Vecino. ICQO, 25/01/18
<http://www.icqo.org/es/archivos-agenda/event/sesion-clinica-investigacion-en-oftalmobiologia-logros-y-futuro/>
 - “Medicina regenerativa: utilización de células madre para el tratamiento de enfermedades humanas”. Dr. Felipe Prósper Cardoso, Director de Área de Terapia Celular de la Clínica Universitaria de Navarra. Ciclo de conferencias Bidebarrieta Científica. (31/01/2017)
 - “Ensayo clínico de terapia génica para la Coroideremia”. Dr. Ian Mc Donald. Hospital universitario de Cruces (21/06/18).
 - “Estudio epidemiológico, clínico y molecular de la retinosis pigmentaria en Guipuzkoa”. Tesis de la Dra. Cristina Irigoyen. Hospital Donostia, 26/01/18
 - Módulo de retinopatías dentro del Master de Investigación aplicada en ciencias de la salud ocular del IOBA, Valladolid, 9-12/04/18
- A través de este programa **apoyamos la investigación**. En concreto este año se ha hecho un donativo de 3.525 euros procedentes de la venta de Lotería de Navidad al proyecto existente en el Instituto Biodonostia para la caracterización genética de las personas afectadas por distrofias hereditarias de la retina en Euskadi.
 - **ONERO**: Observatorio Nacional de Enfermedades Raras oculares. Uno de los grandes logros de las asociaciones de pacientes con enfermedades o raras oculares de España ha sido unirse en una plataforma única, para potenciar la creación de un registro estatal de pacientes y permitir así el acceso de los mismos a las redes europeas de terapias avanzadas. Retina Bizkaia forma parte del observatorio desde su creación y tiene un papel activo dentro de la Comisión técnica del mismo.

5.5.- ANIMACIÓN SOCIOCULTURAL Y DEPORTIVA

- Visita a la exposición “Goya y la corte ilustrada” en el Museo de Bellas Artes de Bilbao (14/04/2018).
- Excursión a la vía verde de Arrázola de la mano de la Asociación IBILKI de senderismo inclusivo. Participamos en una excursión guiada por un experto en conducir personas ciegas y con Baja Visión en la montaña a través de barras direccionales que ofrecen referencias y seguridad al caminar a las personas con discapacidad visual. <http://www.begisare.org/excursion-la-via-verde-arrazola/>
- Travesía en barco por la Ría de Bilbao. Recorrido por la historia industrial de la ciudad a cargo del profesor de historia de la UPV Pedro Novo.
- Visita guiada por el Casco Viejo de Bilbao.

- Comidas de confraternización tras jornadas de conferencias, actividades culturales o deportivas y tras la asamblea.
- Grupode Whatsapp “Cine accesible”. Grupo para establecer quedadas entre las personas socias de nuestra entidad para acudir a ver películas audiodescritas a través de la APP Audescmobile.

6.- SUBVENCIONES OBTENIDAS

ENTIDAD	PROYECTO	CANTIDAD
Ayto. Bilbao Acción social	“Grupo de ayuda mutua para personas afectadas por distrofias hereditarias de la retina”	900,60 euros
Ayto. Bilbao Acción social	“Actividades deformación y sensibilización sobre la baja visión en diferentes ámbitos”	1330,84 euros
Obra Social BBK	“Tengo Baja Visión en el comercio”	3600 euros
Gobierno Vasco, dto. Salud	“Tengo Baja Visión en el comercio”	2843,82 euros

7.- VALORACIÓN GLOBAL DE RESULTADOS

Una vez realizado el análisis de las actividades llevadas a cabo por Retina Bizkaia en el año 2018 en términos de consecución de objetivos, consideramos que el año ha sido muy fructífero ya que se han cubierto con creces las expectativas. Teniendo en cuenta que la asociación tiene solo dos año de vida y que los recursos de que dispone tanto económicos como humanos son limitados, creemos que el nivel de actividad realizado, el número de personas afectadas a las que hemos llegado de forma directa e indirecta y la calidad del servicio ofertado es muy satisfactorio.

En lo que respecta al “Movimiento Asociativo”, además de las tareas típicas de gestión, hemos servido de apoyo y asesoramiento tanto a personas afectadas de distrofias hereditarias de la retina como a personas que sufren una discapacidad visual grave motivada por otras patologías, hemos llevado proyectos en común con otras asociaciones, hemos establecido acuerdos de colaboración con otras entidades y hemos mantenido contacto con especialistas en las diferentes ramas sociosanitarias que interesan a las afecciones heredodegenerativas de la retina.

En lo referente al programa de “Divulgación y sensibilización” hemos realizado múltiples actividades de difusión y sensibilización orientadas a dar a conocer tanto las distrofias hereditarias de la retina como la Baja Visión. Destacamos la campaña de divulgación de la Baja Visión y el distintivo Tengo baja Visión en medios de transporte y en el comercio de Bilbao, campaña con la que continuaremos cada año en diferentes ámbitos de la sociedad, con motivo del Día Mundial de la Visión. Gracias a estas acciones, a día de hoy, la baja visión es un poco meno desconocida en Bizkaia.

Además este año hemos editado el primer número de la revista Begira Bizkaia, que pretendemos publicar cada año a modo de muestra de quiénes somos y qué hacemos, para difundir entre personas asociadas y colaboradoras toda nuestra labor y para darnos a conocer a la sociedad.

A través de las actividades de nuestro tercer y quinto programa hemos conseguido de una forma directa mejorar la calidad de vida de los y las socios y familiares que han participado en ellas, y hemos podido conocer cuáles son sus necesidades para organizar actividades dirigidas en el próximo año.

Y por último destacamos del programa cuarto, que gracias a la implicación de los socios/as y sus allegados/as en la venta de lotería, una asociación vizcaína destina fondos a investigar en estas enfermedades raras de la retina.

8.- MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE RETINA BIZKAIA

La Asociación Retina Bizkaia Begisare no dispone de personal laboral contratado. El trabajo es llevado a cabo de forma voluntaria por la junta directiva junto a un equipo de colaboradores habituales que forman el grupo motor encargado de gestionar e impulsar los proyectos. El grupo motor está constituido por 8 personas voluntarias (5 mujeres y 3 hombres, 5 de ellas afectadas por baja visión o ceguera).

Para las actividades de mayor envergadura como jornadas y eventos de sensibilización contamos con una veintena de colaboradores constituidos por socios/as, amigos/as y familiares que de forma no remunerada nos ayudan en montaje, desmontaje y logística de las actividades que organizamos.

9.- RECURSOS MATERIALES CON LOS QUE CUENTA RETINA BIZKAIA

Los recursos materiales con los que cuenta la asociación para el desarrollo de sus actividades son los siguientes:

- Sala de reuniones municipal dos días a la semana en el Centro Cívico Castaños /C/ Castaños 11, Bilbao)
- Ordenador portátil y teléfono móvil donados por la Caixa.
- Scanner/impresora.
- Dos equipos de realidad virtual para simular diferentes tipos de baja visión (gafas VR, móviles básicos, APP Tengo baja visión, mandos a distancia)