



**retina**  
**BIZKAIA**  
begisare

MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA  
“ASOCIACIÓN DE PERSONAS AFECTADAS POR DISTROFIAS HEREDITARIAS DE  
LA RETINA DE BIZKAIA,  
**RETINA BIZKAIA BEGISARE**”  
EJERCICIO 2020

## **SUMARIO**

---

- 1. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD**
- 2. FINES ESTATUTARIOS**
- 3. PERSONAS ASOCIADAS**
- 4. PERSONAS BENEFICIARIAS**
- 5. ACTIVIDADES DESARROLLADAS Y SERVICIOS QUE PRESTA LA ENTIDAD**
  - 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. MEMORIA ECONÓMICA**
- 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](mailto:bizkaia@begisare.org)

Página web: [www.begisare.org](http://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 socioculturales para nuestras socias/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.

Nº Socios/as al 31/12/20: 152 (92 mujeres - 59 hombres - 1 empresa):

- Socios/as afectados/as: 73 (45 mujeres - 28 hombres)
- Socios/as colaboradores: 78 (47 mujeres - 31 hombres)

### **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**

El año 2020 ha estado marcado por la pandemia de la COVID-19. Muchas de las actividades previstas han tenido que ser suspendidas, retrasadas o modificadas, por el confinamiento y por las limitaciones de aforo.

También hemos tenido que improvisar acciones, especialmente en los primeros meses de la pandemia y durante el confinamiento para atender las necesidades específicas de nuestros socios y socias.

Las actividades desarrolladas por la asociación 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 del equipo motor y sus comisiones, contacto con otras entidades, gestiones administrativas, acogida de nuevos socios/as y usuarios/as, atención continuada a las personas asociadas, búsqueda de recursos económicos, gestión de bases de datos y contabilidad, etc.

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.

En este año hemos tenido gran parte de las reuniones por teléfono o vídeollamada.

Al haber muchas semanas de confinamiento hemos aprovechado para revisar toda la contabilidad desde la constitución de la asociación y dejarla preparada según los requisitos de "utilidad pública" por si en algún momento nos planteamos solicitarla.

También hemos actualizado la base de datos de socios trasladándola a ACCES.

Tanto en la contabilidad como en la base de datos hemos contado con la ayuda de la asociación homónima Retinosis Araba Begisare.

En los meses de confinamiento hemos recogido las necesidades de nuestros socios y socias a través de una encuesta enviada por mail y whatsapp y hemos llamado personalmente a cada uno de ellos para detectar situaciones de vulnerabilidad.

En ese tiempo se publicaron varios documentos oficiales de recomendaciones, así como la APP Covid19.eus. Para que nuestro colectivo tuviera fácil acceso a esta información realizamos varios video y audio tutoriales (APP Covid 19, recomendaciones básicas de seguridad para personas con discapacidad visual, lavado de manos).

Detectamos que una de las mayores dificultades en esos meses era hacer la compra diaria por lo que investigamos la oferta de los diferentes supermercados para atender las necesidades de las personas con discapacidad y llegamos a un acuerdo con la DFB a través de la plataforma Bizkaia Gara en colaboración con Eroski para ofrecer un servicio de compra online y envío a domicilio mediante personas voluntarias.

- Servicio de **atención integral a las personas afectadas y sus familiares** mediante apoyo, información, asesoramiento y conducción a recursos. Atención presencial de lunes a viernes en la sala número 33 del Centro Cívico Castaños de 9h-13:30h, y fuera de ese horario con cita previa. Atención telefónica y por whatsapp y mail 365 días al año.
- **Reunión mensual** del equipo de motor y semanal de los grupos de trabajo.
- **Tareas de gestión:**
  - Registro de socios/as: durante 2020 se han registrado 14 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 **2019**.
- 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. (Puntodis, Asociación de comerciantes Auzoaberritzen, Asociación Adeco)
- **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, Retina Murcia, Retina Iberoamérica, Retina Colombia, Fundalurp
- **Trabajo en red:** las 3 asociaciones Begisare, de Gipuzkoa, Bizkaia y Araba seguimos un plan de trabajo coordinado compartiendo además la página web y las redes sociales.
- **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 22 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. Miembro de ONERO con Arantza Uliarte como vocal de su junta directiva

- **Participación en actividades y eventos realizados por otras asociaciones y entidades**
  - FUNDALURP 18/05/20 48 horas en tu Retina. Programa de difusión online de 48h de forma ininterumpida. Entrevista a Arantza Uliarte por Andrés Mayor  
<https://www.youtube.com/watch?v=zYLmgWXMsp8>
  - RETINA IBEROAMÉRICA 8/10/20 JORNADA VISIÓN 2020. Jornada Virtual en el Día Mundial de la Visión con el lema "Retina Iberoamérica unida". Entrevista con Andrés Mayor Lorenzo, presidente de Retina Iberoamérica y EsRetina Asturias
  - RETINA COLOMBIA RCORP. Entrevista a Arantza Uliarte por su vicepresidenta Olivia Narvaez  
<https://www.youtube.com/watch?v=yTbOxGNrblw>
  - RETIMUR Asociación de Retinosis pigmentaria de Murcia. Participación en el III Congreso Retina Murcia  
<https://congresoretinamurcia.org/programa/>
  - FUNDACIÓN SEG (Sabios, expertos y Genios) de República Dominicana. Entrevista en su cadena, Unikradio, a Arantza Uliarte, presidenta de RBB, por su fundador Kerkdenny Medina  
<https://www.youtube.com/watch?v=Jfi107Nj1fY>
- **Convenios de colaboración con organismos y empresas:**
  - Colegio oficial de médicos de Bizkaia desde 2016
  - Colegio oficial de farmacéuticos de Bizkaia desde 2019
  - UPV FACULTAD DE LETRAS. Programa de prácticas para traducciones inglés- castellano y castellano-euskera dese 2020
  - UPV FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL. Programa de prácticas alumna de 4º curso, desde 2020
- **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](http://www.begisare.org), redes sociales **Twitter, Facebook e Instagram**, y nuestro canal de **YouTube**, el envío de mails informativos y listas de distribución de whatsapp además de reuniones con diferentes colectivos y entidades.

Paralelamente a 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.

En este año marcado por la pandemia han cobrado mayor relevancia las acciones on line, sin embargo, aunque algunos talleres previstos han sido cancelados, hemos sido capaces de realizar gran número de ellos adaptándonos a las medidas COVID

### **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: 11 y 18 febrero Instituto FP Txurdinaga. Estudiantes de Integración social. Talleres teórico-prácticos de 90 min de duración sobre qué es la baja visión y cómo guiar y tratar a las personas con baja visión
- ✓ CHARLAS A PROFESIONALES
  - 21 de febrero. Charla a profesionales de la oftalmología del HOSPITAL SANITAS MADRID para acercarles la realidad de las personas con baja visión
  - 28 de noviembre. Participamos en el Congreso de Oftalmología de la Zona Norte AON a través de un vídeo elaborado por las tres asociaciones Begisare explicando la labor asociativa, la campaña de sensibilización Tengo Baja Visión y la importancia del Registro Nacional de Enfermedades Raras Oculares que impulsa ONERO, el Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares.
- ✓ FORMACIÓN PERSONAL DE ATENCIÓN AL PÚBLICO DEL AYUNTAMIENTO DE BILBAO Y EMPRESAS MUNICIPALES (VOXABORA) 4 talleres impartidos de manera presencial en el Centro Cívico Basurto
- ✓ FORMACIÓN A LA POLICÍA MUNICIPAL DE BILBAO (ARYMUX) 9 talleres impartidos en la Comisaría de Miribilla

**EXPOSICIÓN DESCUBRE LA BAJA VISIÓN** en Plentzia, en el centro cultural Goñi Portal del 17 al 28 de febrero

### **CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN**

- ✓ Tengo Baja Visión. Ahora, más que nunca, TENLO EN CUENTA.  
<https://www.begisare.org/las-personas-con-baja-vision-piden-ayuda-a-la-ciudadania-para-mantener-la-distancia-de-seguridad/>

**DÍA MUNDIAL DE LA RETINOSIS PIGMENTARIA** 27 de septiembre. No se pudo hacer un evento presencial, pero elaboramos un vídeo de sensibilización que difundimos por RRSS

<https://www.begisare.org/celebramos-el-dia-mundial-de-la-retinosis-pigmentaria-con-una-nueva-iniciativa/>

**DÍA MUNDIAL DE LA VISIÓN.** Segundo jueves de octubre. Difusión en redes de un vídeo de sensibilización sobre la retinosis pigmentaria y la baja visión grabado por Julian Iantzi

### **PRESENCIA EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN EN 2020**

- 200317 EXPOSICIÓN PLENTZIA:
  - Web del Ayuntamiento de Plentzia:  
[http://www.plentzia.eus/es-ES/Noticias/Paginas/20200213\\_Plentziaacogeraunaexposiciondidacticaquesensibilizar%C3%A1alaciudadan%C3%ADaacercadelarealidaddelaspersonasconbajavision.aspx](http://www.plentzia.eus/es-ES/Noticias/Paginas/20200213_Plentziaacogeraunaexposiciondidacticaquesensibilizar%C3%A1alaciudadan%C3%ADaacercadelarealidaddelaspersonasconbajavision.aspx)



[http://www.plentzia.eus/eu-ES/Albistek/Orrialdeak/20200213\\_Plentziaacogeraunaexposiciondidacticaqu esensibilizar%C3%A1alaciudadan%C3%ADaacercadelarealiddelaspersonasconbajavision.aspx](http://www.plentzia.eus/eu-ES/Albistek/Orrialdeak/20200213_Plentziaacogeraunaexposiciondidacticaqu esensibilizar%C3%A1alaciudadan%C3%ADaacercadelarealiddelaspersonasconbajavision.aspx)

- Plentzia Telebista: Entrevista a Agurtzane Rivas y Arantza Uliarte  
[https://www.youtube.com/watch?v=AR8uTW\\_vTDc](https://www.youtube.com/watch?v=AR8uTW_vTDc)
- 200401 INTERVENCIÓN ARANTZA ULUARTE TERTULIA SOCIAL GANBARA RADIO EUSKADI  
<https://www.eitb.eus/es/radio/radio-euskadi/programas/ganbara/detalle/7140027/covid19-crisis-coronavirus-es-ensayo-general-proxima-pandemia/>
- 200418 CRÓNICA DIA DEL PACIENTE en RNE
- 48H EN TU RETINA, Directo desde Facebook  
<https://youtu.be/zYlmgWXMsp8>
- 200513 INTERVENCIÓN ARANTZA ULUARTE TERTULIA SOCIAL GANBARA RADIO EUSKADI [https://euskalpmdeus-vh.akamaihd.net/multimedia/audios/2020/05/13/2604426/20200513\\_23274302\\_0012779901\\_002\\_001\\_GANBARA\\_\\_13\\_.mp3](https://euskalpmdeus-vh.akamaihd.net/multimedia/audios/2020/05/13/2604426/20200513_23274302_0012779901_002_001_GANBARA__13_.mp3)
- TBV Desescalada:  
<https://www.20minutos.es/noticia/4258035/0/las-personas-con-baja-vision-piden-ayuda-a-la-ciudadania-para-mantener-la-distancia-de-seguridad/>  
<https://m.europapress.es/euskadi/noticia-personas-baja-vision-piden-ayuda-ciudadania-mantener-distancia-seguridad-20200514145152.html>  
<https://www.lavanguardia.com/local/paisvasco/20200514/481144188034/las-personas-con-baja-vision-piden-ayuda-a-la-ciudadania-para-mantener-la-distancia-de-seguridad.html>  
<https://www.eitb.eus/es/noticias/sociedad/videos/detalle/7238565/video-mantener-distancia-complica-rutina-personas-visibilidad-reducida/>  
<https://www.eitb.eus/es/radio/radio-euskadi/programas/cronica-fin-de-semana/detalle/7239291/el-covid19-acentua-barreras-personas-baja-vision-sordas---/>  
<https://www.eitb.eus/eu/albistek/gizartea/bideoak/osoak/7238540/bideoa-ikusmen-arazoak-zailtasunak-areagotu-dizkie-distantziak-mantentzeak/>  
<https://www.ondavasca.com/#/audios/el-distanciamiento-social-multiplica-las-dificultades-de-las-personas-con-baja-vision>  
<https://www.elcorreo.com/bizkaia/barreras-invisibles-desescalada-20200525220034-nt.html>
- 20100815h Retina Iberoamérica en el día de la visión. Directo en FB y Youtube
- 201014 Intervención de Arantza Uliarte en la Tertulia Social del programa Ganbara de Radio Euskadi  
<https://www.eitb.eus/es/radio/radio-euskadi/programas/ganbara/detalle/7562892/son-espacios-nos-hacen-sentirnos-discapacitadas-----/>
- 201202 Intervención Arantza Uliarte en la Tertulia Social del programa Ganbara de Radio Euskadi  
<https://www.eitb.eus/es/radio/radio-euskadi/programas/ganbara/detalle/7678078/espana-pais-encausados-expresion-artistica-freemuse--/>

### 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.

- **Talleres de accesibilidad:**

- 29/01/20 Iniciación Iphone y Gestos de VoiceOver. Taller presencial
- 25/02/20 Ocio accesible (Netflix/Audescmobile/Programación TDT): Taller presencial
- 1/10/20 App JitsiMeet. Taller mixto presencial y online
- 5/11/20 **Youtube**. Mixto: Presencial y virtual. Con la youtuber Alicia Carreño del canal Aliblu Box
- 3/12/2020 APP Bizum. Mixto: Presencial y virtual.
- Además, durante el confinamiento por COVID hemos elaborado los siguientes AudioTutoriales:
- Estados de WhatsApp
- Videollamadas

- **Curso de Yoga** todos los jueves hasta marzo en el gimnasio del centro cívico Castaños. La instructora es socia y afectada por un aDHR, y las sesiones están orientadas a nuestro colectivo de forma que puedan ser seguidas sin problema por una persona ciega o con baja visión. En marzo hubo que suspender la actividad y no pudo ser retomada posteriormente

- **Apoyo psicológico**

- **GRUPOS DE AYUDA MUTUA:**

- 1º grupo. 6 sesiones presenciales quincenales de septiembre a noviembre.
- 2º grupo. 6 sesiones presenciales quincenales de octubre a diciembre

- 18/12/2020 **CHARLA: “El duelo por la pérdida de visión: Proceso, dificultades y herramientas”** Salón de actos del Centro Cívico Ibaiondo y también a través de JitsiMeet

<https://www.begisare.org/conferencia-el-duelo-por-la-perdida-de-vision-proceso-dificultades-y-herramientas/>

- **Charlas del PLAN DE FORMACIÓN PARA PACIENTES Y FAMILIARES DEL HOSPITAL DONOSTIA**

- 201105 “Filtros de corte selectivo”. Eider Gutierrez, Optica – optometrista especialista en Baja Visión”
- 201203 “Avances en el tratamiento de las Distrofias Hereditarias de la Retina”. Dra. Irigoyen, Oftalmóloga, Unidad de DHR del Hospital Donostia.

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

### Autoformación. Formación continuada de las personas de la junta directiva personas del grupo motor

- 200122: Jornada Novartis en Madrid “DHR presente con futuro”
- 200130: Jornada “Situación del liderazgo de la mujer en España y EEUU. Herramientas para avanzar”. Deusto, Fundación Woman Forward
- 200705-19: 4ª Edición SUMMER SCHOOL Spanish Edition, organizado por la “Plataforma Malalties Minoritaries”
- 201028: JORNADA ONLINE “Designación, desarrollo y acceso a medicamentos huérfanos” organizado por la “Plataforma Malalties Minoritaries”
- ENSAYOS CLÍNICOS E INVESTIGACIÓN ORGANIZADO POR EUPATI <https://es.patientsacademy.eu/>
- 201030: JORNADA Binklusion: BUENAS PRÁCTICAS EN GESTIÓN AVANZADA DEL SECTOR DE DISCAPACIDAD Y NUEVAS INICIATIVAS EN EL SISTEMA DE SERVICIOS SOCIALES DE BIZKAIA
- 201124-26: CONGRESO INTERNACIONAL EERR <https://www.dgenes.es/xiii-congreso-internacional-de-enfermedades-raras>. Organizado por DBGENES
- ACADEMEYE: Curso de Distrofias Hereditarias de la Retina para Oftalmólogos
- Tecnologías de secuenciación masiva (Next-Generation Sequencing, NGS) y sus aplicaciones clínicas. Organizado por “Genotipia”
- Test genéticos: ¿medicina preventiva o fraude?, Organizado por “Genotipia”
- Webinar: "Café virtual" sobre "Diagnóstico genético en enfermedades raras" con Gemma Marfany y Lluís Montoliu, organizado por “Share for rara”
- 201120: Asistimos al “**Congreso Tur4All. Accesibilidad en Destinos Inteligentes**” <https://www.congreso.tur4all.com> <https://www.congreso.tur4all.com/wp-content/uploads/2020/11/Programa-Congreso-Tur4all.pdf>

### Apoyo a la investigación

- Venta de lotería de Navidad en conjunto con las asociaciones Begisare de Araba y Gipuzkoa con la finalidad de recaudar fondos que son destinados al proyecto de investigación en distrofias hereditarias de la retina del Instituto Biodonostia. Bizkaia vendió 2185 papeletas, obteniendo 2185 euros
- Además de los propios fondos de la asociación se han destinado otros 3000 euros a dicho proyecto.
- Apoyamos además la investigación a través del impulso del Registro Nacional de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III, con la participación en ONERO. Durante este año hemos llamado a cada uno de nuestros socios con enfermedad rara ocular para explicar la importancia de incorporar sus datos en el registro para mejorar el conocimiento de estas enfermedades y hemos ayudado a tramitar la solicitud de inclusión en el registro a la mitad de nuestros socios

## 5.5.- ANIMACIÓN SOCIOCULTURAL Y DEPORTIVA

- EXPOSICIÓN “EI OJO DE LA BALLENA”
  - Conferencia inaugural Elena Vecino 10 febrero
  - Visita guiada con socios 21 de febrero
- 8 de febrero PASEO LITERARIO por “La ciudad de los ojos grises” con su autor. Felix G. Modroño.  
<https://www.begisare.org/paseo-por-la-ciudad-de-los-ojos-grises/>
- AULA DE OCIO Grupo de Wassap que proviene del anterior grupo de cine accesible, que trataba de organizar quedadas para ver películas audiodescritas, pero que dejó de tener sentido tras el confinamiento. En su lugar en Aula de ocio compartimos actividades online, música, audiolibros y todo lo relacionado con la cultura y el ocio accesibles

## 6.- INGRESOS Y GASTOS EN 2020

En 2020 los ingresos por subvenciones han disminuido notablemente, y en consecuencia hemos anulado algunos proyectos fundamentalmente de comunicación y difusión. Los ingresos provienen fundamentalmente de las cuotas y donaciones de socios y usuarios. Otras fuentes de financiación han sido las donaciones externas, la prestación de servicios de formación y las subvenciones públicas.

Concepto	Importe
<b>INGRESOS</b>	<b>11.368,14</b>
PRESTACIONES DE SERVICIOS	1.300,00
CUOTAS DE SOCIOS	6.920,00
DONACIONES DE SOCIOS Y USUARIOS	323,00
CUOTAS DE USUARIOS	625,00
COLABORACIONES EMPRESARIALES	500,00
SUBVENCION A LA ACTIVIDAD	1.700,14
<b>GASTOS</b>	<b>10.597,37</b>
APROVISIONAMIENTO ACTIVIDAD	950,79
APROVISIONAMIENTO ACTIVIDAD TBV	1.155,78
APROVISIONAMIENTO ORG.CONFERENCIAS	150,00
APROVISIONAMIENTO ORG.TALLER	1.260,00
APROVISIONAMIENTO A.SOCIAL	715,40
APROV. ACTIVIDAD ONERO	167,79
SERVICIOS PROFESIONALES	309,40
PRIMA DE SEGUROS	467,93
SERVICIOS BANCARIOS	191,38
SUMINISTROS	262,34
OTROS GASTOS	45,00
MATERIAL DE OFICINA Y CORREOS	120,21
RECARGO M.FISCAL FUERA PLAZO	6,38
GASTOS REPRESENTACION JD	94,40
DIETAS Y DESPLAZAMIENTOS DE JD	57,75

GASTOS DE FORMACION	286,48
CUOTAS OTRAS ORGANIZACIONES	175,00
DONATIVO A OTRAS ENTIDADES	3.329,95
AMORTIZACIÓN INMOVILIZADO	851,39
<b>INGRESOS MENOS GASTOS</b>	<b>770,77</b>

## **7.- VALORACIÓN GLOBAL DE RESULTADOS**

Una vez realizado el análisis de las actividades llevadas a cabo por Retina Bizkaia en el año 2020, y a pesar de que las adaptaciones y limitaciones que ha supuesto la pandemia por COVID19, las personas del equipo motor estamos muy satisfechas.

Hemos aprovechado este año para teletrabajar, y revisar la contabilidad desde la formación de la asociación para adaptarla a los criterios que se exigen en caso de solicitar en un futuro la utilidad pública. También hemos actualizado la base de datos de socios y contactos utilizando para ello un modelo creado específicamente en ACCESS para un uso homogéneo en las tres asociaciones Begisare. Estas dos importantes labores de funcionamiento interno han sido posibles gracias al trabajo coordinado y el apoyo de Retinosis Araba Begisare.

A pesar de las dificultades, nos hemos adaptado a las circunstancias y haciendo uso de la tecnología en unos casos, o manteniendo las medidas de seguridad covid en otros, hemos mantenido la labor asociativa en todos sus programas.

## **8.- MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE RETINA BIZKAIA**

La Asociación Retina Bizkaia Begisare no dispone de personas asalariadas. Todo, desde las tareas de organización y gestión, hasta el desarrollo de las actividades del año, es llevado a cabo por personas voluntarias, en su mayoría socios, el 80% de los cuales son personas con grave discapacidad visual. Únicamente se contratan los servicios profesionales especializados como la psicóloga, o empresas externas para cumplir con la ley de protección de datos.

El día a día de la asociación sale adelante gracias al trabajo del equipo motor constituido por 10 personas (6 mujeres y 4 hombres; 8 de ellas con grave discapacidad visual) entre los que se incluyen los 4 integrantes de la junta directiva.

En 2020 se han incorporado dos personas en prácticas de la Universidad del País Vasco, una de la Facultad de Letras, que desarrolla labores de traducción, y otra de la Facultad de Trabajo Social que participa y colabora en todas las acciones desarrolladas.

Para las actividades de mayor envergadura como jornadas y eventos de sensibilización contamos con una veintena de personas colaboradoras 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. Asimismo, contamos con 4 personas allegadas que nos facilitan la traducción de textos al euskera.

## **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 en el Centro Cívico Castaños. C/ Castaños 11, Bilbao)
- 2 Ordenadores portátiles y dos líneas de teléfono móvil.
- Scanner/impresora.
- Cuatro equipos de realidad virtual para simular diferentes tipos de baja visión (gafas VR, móviles básicos, APP Tengo baja visión, mandos a distancia).
- Material def difusión: Exposición Descubre la Baja Visión, trípticos....