



retina
BIZKAIA
begisare

MEMORIA ACTIVIDADES

**RETINA BIZKAIA BEGISARE: ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR
DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA DE VIZCAYA / BIZKAIKO
ERRETINAKO DISTROFIA HEREDITARIOEK ERAGINDAKOEN
ELKARTEA**

EJERCICIO 2021

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 AUTOFORMACIÓN	11
5.5. PROGRAMA 5: ANIMACIÓN SOCIOCULTURAL Y DEPORTIVA	12
6. INGRESOS Y GASTOS DE LA ENTIDAD	13
7. MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE LA ENTIDAD	14
8. RECURSOS MATERIALES CON LOS QUE CUENTA LA ENTIDAD	15
9. VALORACIÓN DE LOS RESULTADOS	15

1. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD

La asociación de afectados por DISTROFIAS HEREDITARIAS DE LA RETINA de Bizkaia, RETINA BIZKAIA BEGISARE, 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

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 o no emancipado con permiso expreso de los progenitores o tutores, y no estar sujeto a ninguna condición legal para el ejercicio de sus derechos ni tener limitada su 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 31/12/21: 168 (100 mujeres - 67 hombres - 1 empresa):

- o Socios/as afectados/as: 85 (49 mujeres - 36 hombres)
- o Socios/as colaboradores: 82 (49 mujeres - 32 hombres- 1 empresa)

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, talleres de sensibilización 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 REALIZADAS

En este apartado se recogen las actuaciones 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 autoformación; 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, colaboración y trabajo en red 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.
- **Proyectos comunes** con otras asociaciones de personas con discapacidad de nuestro ámbito autonómico, especialmente con aquellas que abordan problemáticas visuales.
- **Asistencia a diferentes cursos formativos** 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.
- Convenios de colaboración con organismos y empresas.
- Participación en actividades y eventos realizados por otras asociaciones y entidades.

b. Acciones realizadas durante el ejercicio

- **Atención integral.** Servicio de información, orientación y asesoramiento:

A lo largo del ejercicio se han atendido telefónica, telemática y presencialmente a más de 200 personas, socias y también a personas no asociadas que han acudido a la asociación en busca de información referente a las Distrofias Hereditarias de la Retina y a la Baja Visión, y asesoramiento u orientación de aspectos sociales, jurídico, médicos, etc.

Se ha realizado publicado una GUÍA DE RECURSOS del 2021 para personas con discapacidad visual de Bizkaia.

En mayo se gestionó la instalación de DETECTORES DE HUMO en las viviendas habituales de 7 personas asociadas.

En noviembre se ha hecho una solicitud al Ayuntamiento de Bilbao para sugerir la creación de un Servicio Municipal de Acompañamiento para las personas con ceguera y baja visión.

- **Contacto fluido, colaboración y trabajo en red:**

Trabajamos juntamente con las asociaciones homónimas Retina Araba Begisare y Retinosis Gipuzkoa Begisare para seguir un plan de trabajo coordinado compartiendo además la página web y las redes sociales en beneficio de las personas asociadas en los tres Territorios Históricos.

Al mismo tiempo mantenemos un contacto frecuente con EsRetina Asturias, EsRetina Cantabria, Acción Visión España, Retina Murcia, Retina Iberoamérica, Retina Colombia, Fundalup.

- **Proyectos comunes** con otras asociaciones de pacientes de DHR.

- Proyecto de difusión y sensibilización “Tengo Baja Visión” en colaboración con Retina Araba y Retinosis Gipuzkoa Begisare.

- **Participación en Federaciones:** Miembro de pleno derecho en FEDER (Federación de asociaciones de enfermedades raras). Miembro de ONERO con Arantza Uliarte como vocal de su junta directiva

- **Asistencia a cursos formativos:**

- Formación en habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes con enfermedades raras (FEDER VII Edición).
- Formaciones Fundación Novia Salcedo para la tutorización de persona de prácticas.
- Formación museos accesibles e inclusivos. Organizada por la Diputación Foral de Bizkaia, dentro de las Jornadas Europeas de Patrimonio Accesible.

- **Convenios y acuerdos 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 2020-2021.
- UPV FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL. Desde 2020-2021 hemos incorporado al equipo una estudiante de trabajo social de último año para su programa de prácticas.
- Fundación Novia Salcedo: programa de beca Reactivate. mediante el cual la estudiante de prácticas continua en la entidad como becaria durante 5 meses.
- Banco Mediolanum, participación en su semana solidaria, en noviembre del 2021.

- **Colaboración con organismos y empresas:**

- 210714 Puntodis - Bilbobus aportar las observaciones y necesidades de accesibilidad en los servicios de autobús urbano de la villa.

- 211124 y 211125 Consultoría BLOK aportar las observaciones y necesidades en la atención inclusiva de los servicios municipales de Bilbao.
- 211130 y 211214 charlas informativas para participar en el tercer plan “Bilbao ciudad amigable con las personas mayores”
- 2111-2112 Asociación de comerciantes AuzoaBerritzen. Participación en el Fair Saturday.

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.

b. Acciones realizadas durante el ejercicio

Con la continuación de la situación de pandemia las acciones han sido realizadas tanto online como presencial.

- Actividades de comunicación y difusión:
 - Renovación de la página web se hará pública y presentará en 2022.
 - 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:
 - ✓ 22, 23 de febrero y 5 de marzo. 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. Participación de 20 alumnos.
 - ✓ 210506. Instituto de Amurrio grado medio en Atención a personas en situación de dependencia. Participación de 20 alumnas y alumnos.
 - ✓ 210428: Ikastola Lekeitio, 2º y 3º de primaria. Participación de 56 niños y niñas.
 - ✓ 211115: CEIPSO Cervantes. Los cuatro cursos de La ESO. Participación de 120 jóvenes.

- ✓ CHARLAS A PROFESIONALES
 - ✓ 2 sesiones para estudiantes de 4º de medicina. Hospital de Cruces 22 de marzo y Hospital de Basurto 9 de marzo.
 - ✓ FORMACIÓN PERSONAL DE ATENCIÓN AL PÚBLICO DEL AYUNTAMIENTO DE BILBAO. 3 talleres impartidos de manera presencial en el Centro Cívico Basurto y 1 en el Ayuntamiento de Bilbao.
 - ✓ FORMACIÓN A LA POLICÍA MUNICIPAL DE BILBAO. 8 talleres impartidos en la Comisaría de Miribilla.
 - ✓ FORMACIÓN PERSONAL-GUÍAS DEL MUSEO ARKEOLOGI 8 de junio.
- ✓ PÚBLICO EN GENERAL
 - ✓ **210701:** Retina Iberoamérica. Arantza Uliarte: “la alta visión”. I Congreso Internacional de pacientes con Retinosis Pigmentaria.
 - ✓ **211009:** Acromatopsia. Arantza Uliarte: “Baja Visión, una realidad tan frecuente como desconocida”
 - ✓ **211012:** Fundación Livicol de Colombia Arantza Uliarte: “Conversatorio, lo que los ciegos hablan”.
- CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN
 - 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”.
 - Con motivo del Día Mundial de la Visión, campaña de difusión y promoción de “Si tienes baja visión, esta chapa te ayuda” en marquesinas de BilboBus, pantallas digitales de Renfe, en Euskotren. cartel multisenior en Leioa, y además elaboración y proyección de un video divulgativo del distintivo “Tengo baja visión” en la pantalla gigante del Estadio de San Mamés. <https://www.begisare.org/lanzamos-una-campana-para-proponer-a-las-personas-que-tienen-baja-vision-que-usen-el-distintivo/>
- PRESENCIA EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN
 - 211014 Radio Popular. Intervención Arantza Uliarte
 - 211019 Onda Cero. Intervención Arantza Uliarte https://www.ondacero.es/emisoras/pais-vasco/audios-podcast/la-brujula/brujula-euskadi-19102021_20211019616ed6ec95a4560001b052c6.html
 - 211013 Radio Vitoria. Intervención Valentín Simon https://amp.eitb.eus/es/radio/radio-vitoria/programas/radio-vitoria-gaur-magazine/detalle/8379770/la-importancia-de-vista-en-nuestras-vidas/?_twitter_impression=true
 - 211014 Dbus. <https://www.dbus.eus/berriak/dbus-ek-bat-egiten-du-ikusmenaren-munduko-egunarekin-4/>

- 211013 Colegio de Médicos Bizkaia. <https://www.cmb.eus/historico-de-noticias/begisare-euskadi-lanza-una-campana-para-proponer-a-personas-que-tienen-baja-vision-que-usen-distintivo>
- 211013 Euskadi Noticias. <https://euskadinoticias.es/san-mames-se-iluminara-de-verde-este-jueves-para-sensibilizar-sobre-la-baja-vision-en-el-dia-mundial-de-la-vision/>
- 211007 Portal de Movimiento Asociativo Elkarteak. <https://elkarteak.org/noticias.php?c=berriak&a=berri&i=2460>
- 211012 Diario Vasco <https://www.diariovasco.com/gipuzkoa/cristina-irigoyen-terapias-genicas-20211012192750-nt.html>
- 211012 Diario Vasco <https://www.diariovasco.com/gipuzkoa/uxoa-eusebio-terapia-genica-20211012192549-nt.html>
- 211021 entrevista a Arantza Uliarte en el programa Iparrarrotza de Herri Irratia por Ramón Bustamante
- 211103 artículo en la revista Begitu. “Ikusmen urria, ohikoa baina ezezaguna”
- “KONFIANTSA ITSUA”. Dos personas asociadas participan en una expedición al Monte Toubkal y posterior creación de un documental que será presentado el próximo año al Mendi Film Festival.
- Redacción y difusión del cuento infantil “Te Tengo En Cuenta”. Herramienta de sensibilización para niñas y niños escrito por Rosa Villa, socia y colaboradora, difundido en redes sociales.
- Organización de las actividades: “El Arkeologi Museoa a ciegas/ Arkeologi Museoa itsu-itsuan” y “El Arkeologi Museoa con otra visión/ Arkeologi Museoa beste ikuspegi batetik” motivado por las Jornadas Europeas de Patrimonio Accesible. En el proceso se formó a los y las trabajadoras del museo en la baja visión y ceguera, y después se fueron haciendo reuniones periódicas para concretar y decidir todos los detalles de las actividades. En colaboración con ONCE y Museo Arqueológico.

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 que nos tenemos que enfrentar en el devenir de las enfermedades. Para ello, planteamos cursos formativos orientados a mejorar la calidad de vida de las personas con distrofias hereditarias de retina.

- Talleres de accesibilidad centrados en proporcionar herramientas que facilitan la autonomía, generan espacios de encuentro y fomentan la participación, ayudando a enfrentarse al entorno con seguridad e independencia. Se ha ofrecido la opción de participar tanto de manera presencial como telemáticamente.

- Talleres informativos sobre recursos sociales que hay en nuestra comunidad para las personas con baja visión o ceguera, y facilitar el acceso a la información, generar espacios de encuentro y mejorar su autonomía e independencia.
- Apoyo psicológico y grupos de ayuda mutua. Los GAM son grupos pequeños que se reúnen quincenalmente, y donde se genera un espacio de confianza y seguridad para expresarse libremente y compartir sentimientos y experiencias vitales. En estos grupos las vivencias de otros nos sirven de referencia a la vez que las nuestras pueden servir de ayuda a las demás. Los grupos están guiados por una psicóloga experta en duelo.
- Formación científica. Se trata de acercar a las personas afectadas conocimiento accesible sobre su enfermedad y las principales líneas de investigación presente y futura.

b. Acciones realizadas durante el ejercicio

• **Apoyo en accesibilidad**

- Talleres de TECNOLOGÍA ACCESIBLE (7-8 presencial/ online 2)
 - 210203 NaviLens
 - 210303 Moovit y Lazarillo
 - 210414 Taller personalizado de dudas
 - 210505 Seeing AI, Lookout
 - 210602 Meets
 - 210910 Tarjetas digitales
 - 211008 Lectores de pantalla
 - 211105 APP Salud y Mi Carpeta de Salud Osakidetza
 - 211203 APP Yuka
- Grupo de Whatsapp: Tecnología Accesible
- 27/04/21 Presentación Kitchen Eye cocina accesible

• **Apoyo en recursos sociales**

- Talleres RECURSOS SOCIALES (7-8 presencial/ 1-2 online)
 - 210917 Gizatek, servicio de información, orientación y ayudas económicas de productos de apoyo.
 - 211015 Discapacidad, dependencia, incapacidad laboral.
 - 211112 Beneficios y derechos en transporte: Tarjeta de Estacionamiento y OTA.
- 210521 Presentación GUÍA DE RECURSOS del 2021 para personas con discapacidad visual de Bizkaia.
- Apoyo en el proceso de tramitación de TARJETAS BAKQ y explicación de su funcionamiento a 12 personas asociadas.

- **Apoyo psicológico** y grupos de ayuda mutua. Se han desarrollado dos grupos y en total han participado 12 personas asociadas. El primero de abril a junio -con sesiones mensuales de refuerzo de octubre a diciembre-. El segundo de septiembre a diciembre.

• **Formación Científica para las personas asociadas y sus familias:**

- **210225** Conferencia Biodonostia: “Distrofias Hereditarias de la Retina en Euskadi: de la investigación a la Clínica”. Dra. Cristina Irigoyen y Dr. Javier Ruiz.
- **211129.** Terapias presentes y futuras para las DHR ¿Qué podemos hacer los pacientes? Dr. Nicolás Cuenca. Universidad de Alicante

5.4. PROGRAMA 4: CONSEJO GENÉTICO, ASESORAMIENTO Y AUTOFORMACIÓN

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:

- Apoyo a la investigación.
- 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.
- Reuniones con profesionales sanitarios y farmacéuticos.

b. Acciones realizadas durante el ejercicio

- **Apoyo a la 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. Sorteo de 3 Cestas de Navidad en conjunto con las asociaciones Begisare de Araba y Gipuzkoa con la finalidad de recaudar fondos que son destinados a este proyecto. Se obtuvieron 7000 euros.
 - ONERO: 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 (Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares), que auna a 22 asociaciones nacionales de enfermedades raras oculares. Se continua con la divulgación de la importancia de la participación de nuestros asociados en incorporar los datos en el registro de enfermedades raras oculares, ayudándoles además a tramitar la solicitud de inclusión en este registro.
- **Asistencia a cursos, congresos y jornadas científicas:**
 - **210128** 6º jornada del curso AcademEye
 - **210210** Webinar células madre y DMAE
 - **210215** Jornada de Puertas abiertas de FEDER
 - **210218** 7º Jornada del curso Academeye
 - **210308** Webinar “Enfermedades raras oculares” organizado por ONERO
 - **210506** Webinar “Diagnóstico genético en DHR” del Dr. Jose M^a Millán

- **210609** Webinar sobre DMAE organizado por la asociación Mácula Retina
- **210622** Webinar “Diagnostico por NGS en enfermedades raras” organizado por Genotipia
- **211003, Donostia- San Sebastián:** Participación en las jornadas organizadas por ASPREH (Asociación de Profesionales de la Rehabilitación de Personas con Discapacidad Visual). Promoción del Deporte, Ocio y Turismo de Personas con Discapacidad Visual a través de la Accesibilidad Universal y la Tecnología.
- **211008:** Congreso anual de la asociación Retina Murcia.
- **211014:** Jornadas “Distrofias hereditarias de la Retina: Más allá de lo Clínico”. Organizadas por ONERO
- **211016:** Retina Asturias. Congreso 30 aniversario de la asociación.
- **211022-23:** Congreso Internacional Retina Iberoamérica.
- **211129:** Conferencia: “Terapias presentes y futuras para las DHR ¿Qué podemos hacer los pacientes?”. Dr. Nicolás Cuenca. Organizadas por Retina Araba Begisare.
- Diploma participación ciudadana en salud (Universidad Complutense Madrid).
- **Reuniones con profesionales sanitarios y grupos farmacéuticos.**
 - Contacto con los jefes de servicio de oftalmología de los hospitales Cruces, Basurto, Galdakao y Urduliz. Trabajamos para la creación de Unidades especializadas en Distrofias Hereditarias de Retina en todos los hospitales de Bizkaia que puedan trabajar en un futuro en red y coordinadas con el actual centro de Referencia CSUR en distrofias hereditarias de la retina del Hospital Donostia. Este año se han formado dichas unidades en los hospitales de Cruces y Basurto, y se han iniciado las conversaciones para tratar de crearlas en el resto de los hospitales de la provincia.
 - Clínicas privadas: Centro Oftalmológico Integral e ICQO.
 - NOVARTIS y SANTEN

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

- Visitas culturales
 - 210311 Guggenheim Museo
 - 210622 Museo de Arqueología de Bizkaia

- 211022 Bilbao City View, autobús turístico
- 211119 Museo Marítimo de Santurtzi
- Actividades deportivas y de ocio:
 - 210612 Bautizo de buceo inclusivo, en el polideportivo de Fadura
 - Yoga semanal (a partir de octubre)
 - 211216. Presentación de la experiencia y proyecto “Konfiantsa Itsua”. Subida a la montaña más alta de Marruecos por Begoña Ochagavía, Ridouane Chakouch y Christian Rodríguez.
- Concurso fotográfico “La mirada del paciente” de la empresa CINFA.
- Taller “Lectura y Charla” Los últimos viernes de mes.
- 211127. Charla taller: “ Edición y creación de cuentos ilustrados” por Carmen Elvira técnica de la editorial Kalandraka.
- GRUPO DE WHATSAPP: Aula de Ocio.
- Concurso de dibujo basado en el cuento “Te tengo en cuenta”.

6. INGRESOS Y GASTOS DE LA ENTIDAD

Para la financiación de las actividades y proyectos 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 económicos son los donativos de las personas asociadas y de su entorno así como de entidades colaboradoras.

El resto de fondos 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 cajas de ahorros.

BALANCE INGRESOS MENOS GASTOS 7.516,76

INGRESOS:

Cuotas de socios y usuarios.....	7.740,00 €
Donaciones socios y usuarios	426,90 €
Donativos de entidades y empresas	11.220,00 €
Subvenciones proyectos	6725,55 €
Prestaciones de servicios.....	1.100,00 €
TOTAL.....	27.212,45 €

GASTOS:

Movimiento asociativo

Primas de seguros.....	883,07 €
Suministros.....	240,51 €
Material de oficina y correos.....	165,80 €
Dietas y desplazamientos.....	138,5 €
Gastos de representación	183,74 €

Donativos a otras entidades	2338 €
Cuotas a Federaciones	175 €
Servicios bancarios	177,65 €
Servicios profesionales.....	858,40 €
Gastos de formación	484 €
Amortización inmovilizado	833,91 €

Comunicación y Difusión

Actividades de sensibilización	1632,88 €
Difusión del distintivo “Tengo Baja Visión”	9693,23 €

Encuentros formativos y de apoyo

Talleres de formación y apoyo psicológico.....	1785€
--	-------

Animación sociocultural y deportiva

Organización de actividades	103 €
-----------------------------------	-------

TOTAL.....	19.695,69 €
-------------------	--------------------

BALANCE DE GASTOS E INGRESOS	7.516,76€
---	------------------

7. MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE LA ENTIDAD

La Asociación Retina Bizkaia Begisare no dispone de personal laboral contratado. 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 voluntario 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 6 integrantes de la junta directiva.

En 2021 se ha contado con dos personas en prácticas de la Universidad del País Vasco, una de la Facultad de Letras, que ha desarrollado labores de traducción, y otra de la Facultad de Trabajo Social que ha participado y colaborado en todas las acciones desarrolladas. En el caso de la estudiante de trabajo social ha continuado tras finalizar sus estudios trabajando en la entidad como becaria con el programa Reactíivate de Gobierno Vasco a través de Novia Salcedo.

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.

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:	Arantza Uliarte Ranea
VICEPRESIDENCIA:	Santiago Ruiz Cid
SECRETARIA:	Agustín Mamolar Fernández
TESORERIA:	José Antonio Sáez de Guinoa

VOCALES: Rosa Villa Valladares

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:

- Sala de reuniones municipal en el Centro Cívico Castaños. C/ Castaños 11, Bilbao
- 2 Ordenadores portátiles, dos líneas de teléfono móvil, 1 tablet, 1 televisión.
- Scanner/impresora.
- 6 equipos de realidad virtual para simular diferentes tipos de baja visión (gafas VR, móviles básicos, APP Tengo baja visión, mandos a distancia).
- Material de difusión: Exposición Descubre la Baja Visión, trípticos.

9. VALORACIÓN DE LOS RESULTADOS

Como novedad en este ejercicio, hemos incorporado un instrumento para valorar la satisfacción de los asociados y asociadas en torno a las actividades realizadas en el 2021.

Elaboramos una encuesta en google forms que fue enviada por mail y whatsapp a 163 personas asociadas entre colaboradoras y afectadas. La participación final ha sido de un 20,25%, esto es, se han recogido un total de 33 respuestas, 21 de ellas mujeres y 12 hombres.

En referencia a qué les ha proporcionado la entidad, el 60,6% indica que ha mejorado su estado emocional, el 57,6% que han mejorado sus relaciones sociales, el 51,5% coincide en que sus conocimientos científicos sobre la enfermedad han crecido, el 42,4% confirman que han aprendido a convivir con la baja visión; el 30,3% personas han mejorados sus habilidades tecnológicas y un 3% indica que se ha sentido arropada

Por otro lado, el 81,8% confirmó su continuidad en la participación de las actividades el próximo año.

Las actividades más valoradas según las respuestas recogidas fueron: los grupos de apoyo psicológico, talleres de tecnología, lectura y charla, apoyo y control al futuro de mi patología visual, actividades deportivas, las artísticas y musicales, y el apoyo y acompañamiento.