



retina
BIZKAIA
begisare

MEMORIA ACTIVIDADES

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

EJERCICIO 2022

SUMARIO

1. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD	3
2. FINES ESTATUTARIOS.....	4
3. PERSONAS ASOCIADAS - PERFIL.....	5
4. PERSONAS BENEFICIARIAS.....	6
5. DESARROLLO DEL PLAN DE ACTUACIÓN	7
5.1. PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO	7
5.2. PROGRAMA 2: ACCIÓN SOCIAL Y ATENCIÓN INTEGRAL.....	16
5.3. PROGRAMA 3: COMUNICACIÓN, DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL	20
5.4. PROGRAMA 4: CIENCIA E INVESTIGACIÓN	26
6. INGRESOS Y GASTOS DE LA ENTIDAD	28
7. MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE LA ENTIDAD	29
8. RECURSOS MATERIALES CON LOS QUE CUENTA LA ENTIDAD	30
9. INDICADORES, RESULTADOS Y VALORACION	31

1. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD

La asociación de **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:

- Teléfonos: 646 787 112 y 618 274 009
- 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 y la de sus familias, dando también atención a otras personas afectadas por baja visión ocasionada por otras patologías.

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.
- Promover acciones que favorezcan la inclusión y la igualdad de todas las personas, sin discriminación por motivos de edad, sexo, religión, raza, origen, ni ninguna otra circunstancia.

3. PERSONAS ASOCIADAS - PERFIL

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.

N.º Socios/as al 31/12/22: 200 (121 mujeres, 78 hombres y 1 empresa)

- Socios/as afectados/as: 114 (67 mujeres y 47 hombres)
- Socios/as colaboradores: 85 (54 mujeres, 31 hombres y 1 empresa)

TIPO PER. ASOCI.	SEXO		EMPRESAS	TOTAL
	MUJERES	HOMBRES		
ASO. AFECTADAS	67	47	0	114
COLABORADORAS	54	31	1	86
TOTAL	121	78	1	200

TIPO PER. ASOCI.	POR SEXO Y EDAD								TOTAL
	<16		16 – 30		31 – 60		>60		
SEXO	M	H	M	H	M	H	M	H	
ASO. AFECTADAS	2	3	3	6	39	21	23	17	114
COLABORADORAS	0	0	3	1	21	9	30	21	85
EMPRESAS	0	0	0	0	0	0	0	0	1
TOTAL	5	5	13	8	90	30	91	38	200

4. PERSONAS BENEFICIARIAS

Gran parte de nuestras actividades tienen como beneficiarias directas a las personas socias de Retina Bizkaia Begisare y sus familiares. Cuando el aforo de las salas o el número de asistentes lo permite se abren las actividades a otras personas afectadas y/o familiares que no son socias de la entidad.

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. DESARROLLO DEL PLAN DE ACTUACIÓN

En este apartado se recogen las actuaciones que la asociación ha llevado a cabo durante el ejercicio 2022. 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, Acción Social y Atención integral, Comunicación, difusión y sensibilización y Ciencia e investigación.

5.1. PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Las acciones realizadas durante este ejercicio, incluidas en este programa, se estructuran en tres importantes áreas:

- **Gestión asociativa administrativa**, como puede ser la preparación de la documentación para la elaboración del Plan de Actuación, Memoria de Actividades, seguimiento del Plan de Voluntariado, participación en actividades y eventos realizados por otras asociaciones y entidades, asistencia a cursos formativos para seguir gestionando la entidad, contabilidad, elaboración de actas, actualización de bases de datos, etc.
- **Trabajo en red** y contacto fluido con entidades tanto públicas como privadas y con asociaciones afines a la nuestra de personas afectadas de Distrofias de la Retina o baja visión, así como con la federación de todas ellas. Convenios de colaboración, y proyectos comunes.
- **Captación de fondos**: aumentar el número de personas socias afectadas y colaboradoras. Búsqueda de fondos privados por parte de empresas. Realización de subvenciones, mantener y consolidar las que ya se tienen y buscar nuevas oportunidades de subvención tanto públicas como privadas.

A continuación, en los siguientes apartados, se detalla el contenido de cada una de estas áreas.

5.1.1. GESTIÓN ASOCIATIVA ADMINSTRATIVA

5.1.1.1. GESTION DE SOCIOS Y MANTENIMIENTO BASE DE DATOS

Este año 2022 se han tramitado 32 altas y 4 bajas, haciendo un total de 200 personas asociadas en el año 2022. Este proceso conlleva un trabajo de gestión que incluye el registro informático de los datos entregados en la base de datos creada para este fin, su actualización y el archivo y guarda de la documentación en soporte papel, atendiendo a la Ley Orgánica 7/2021, de 26 de mayo, de protección de datos.

5.1.1.2. GESTION DE PERSONAL

En el 2021 se incorporó como becaria una persona licenciada en trabajo social a través del programa "Reactivate" de gobierno vasco gestionado por la Fundación Novia Salcedo. Posteriormente se mantuvo en 2022 con una beca propia de nuestra entidad, también gestionada por FNS. En septiembre de 2022 ha sido incorporada laboralmente con contrato indefinido por primera vez la figura de Trabajadora Social a la entidad.

Además, se contratan servicios profesionales especializados como la psicóloga, servicios externos para la realización de talleres o la empresa que nos forma y asesora para cumplir con la LOPD, así como la gestoría y prevención de riesgos laborales.

5.1.1.3. PLAN DE VOLUNTARIADO Y FORMACIÓN

Las labores y actividades Retina Bizkaia Begisare son realizadas en su mayoría por personas voluntarias afectadas y colaboradoras, con el apoyo de la Trabajadora Social de la entidad. Existen dos grupos de voluntariado dentro de la asociación. Por un lado, el grupo motor, en el que se organizan y dirigen las actividades anuales y las tomas de decisiones comunes. Y, por otro lado, un grupo colaborador, que participa y apoya en la organización de diferentes tareas de carácter puntual. Actualmente la entidad cuenta con 36 voluntarios/as, 27 mujeres y 9 hombres, de las cuales 15 son personas socias afectadas y 6 socias colaboradoras y 15 voluntarias no asociadas a la entidad.

El equipo motor está formado por la Trabajadora Social y 11 personas socias voluntarias que trabajan en el desarrollo de toda nuestra actividad asociativa, entre ellas personas afectadas y colaboradoras. Cabe mencionar que, este año ha habido una nueva incorporación al equipo. Entre las funciones desarrolladas por el equipo motor se encuentran:

- Atención en local.
- Organización de eventos.
- Organización de formaciones.
- Redacción de proyectos.
- Comunicación y medios.
- Labores administrativas.

Grupo colaborador: Formado por una veintena de personas voluntarias, algunas de ellas socias colaboradoras, y en su mayoría con visión sana. Entre las funciones desarrolladas por el equipo colaborador se encuentran:

- Acompañamiento de personas afectadas.
- Traducciones.
- Apoyo en actividades y eventos.
- Apoyo en formaciones y talleres de sensibilización.

Las formaciones previstas y realizadas para el grupo motor y voluntariado han sido las siguientes:

- Abril 1: Metro Bilbao. Accesibilidades de la Estación San Nicolás.
- Abril 26: Webinar Ley Patrimonio Protegido.
- Junio 2, 9 y 10: Curso kit emocional para personal voluntario. EDE Fundazioa.

Además, este año se han creado diferentes comisiones con el propósito de organizar y distribuir el trabajo que se realiza desde la asociación. Las comisiones formadas y sus actividades son las siguientes:

- **Comisión de formaciones** encargada de los talleres de sensibilización que se imparten en los centros educativos, sanitarios, deportivos, culturales y sociales.
- **Comisión de comunicación y difusión** encargada del manejo de las redes sociales y página web, y difusión en estas mismas de las actividades de la asociación.
- **Comisión de acción social** que se encarga de la atención a las personas asociadas y organizan las actividades de ocio y los talleres.
- **Comisión de ciencia e investigación** que promueve el conocimiento científico, búsqueda de artículos y divulgación de las novedades y actualizaciones en oftalmología, genética e investigación.
- **Comisión económica y administrativa** encargada de las tareas administrativas, mantenimiento de base de datos y de gestión económica de la entidad.
- **Comisión de igualdad** dedicada a la promoción de igualdad entre hombres y mujeres dentro de la asociación y evitar desigualdades, proponiendo mejoras.
- **Comisión de euskera** para fomentar el uso del euskera dentro de la entidad a través del cumplimiento de las normativas y el impulso de actividades bilingües o en euskera.
- **Comisión de relaciones externas** dedicada al establecimiento de contacto con otras entidades para el intercambio de información y creación de colaboraciones.

5.1.1.4. DOCUMENTACIÓN REGLAMENTARIA

Anualmente se mantienen los libros según ordena el Registro de Asociaciones del Gobierno Vasco y se presentan en plazo y forma.

- Libro de actas
- Libros de cuentas
- Libro de personas asociadas

En cuanto a los seguros, se encuentran:

- Seguro de responsabilidad civil, Caixabank seguros.
- Seguro de accidentes para voluntariado, Seguros AXA.

- Seguro de RC junta directiva, Seguros AXA.

5.1.1.5. CONTROL DE CUENTAS Y CONTABILIDAD

Semanalmente se realiza una reunión para realizar este control. La persona responsable de esta acción es Jose Saez de Guinoa, socio colaborador que cada lunes se reúne con la presidenta de la entidad. Se lleva un control diario, se revisan todos los gastos e ingresos mensuales, los movimientos bancarios, y control de la caja chica. Las facturas están enumeradas y archivadas en formato digital y papel.

Además, entre las labores que se realizan, se lleva a cabo la gestión de cuotas de personas asociadas, teniendo que introducir la información correspondiente en la base de datos y girando anualmente todos los recibos. En marzo se pasa la remesa de todas las personas asociadas cada 2 o 3 meses se ejecutan nuevas remesas para realizar el cobro de las nuevas personas asociadas. Cabe mencionar que, disponemos de un programa contable a través del cual se sacan todos los informes de contabilidad.

5.1.1.6. ELABORACIÓN PLAN DE ACTUACIÓN Y MEMORIA ANUAL

PLAN DE ACTUACIÓN

A finales de año se elabora un Plan de actuación con previsión de todas las actividades y eventos que nos permita elaborar un presupuesto anual y planificar las diversas acciones en los diferentes programas.

MEMORIA DE ACTIVIDADES

Se realiza una memoria anual que recoge todas las actividades desarrolladas en el año, al igual que esta que aquí presentamos.

5.1.1.7. PLAN DE COMUNICACIÓN EXTERNA E INTERNA.

La comunicación interna es aquella dirigida al grupo motor y a las personas asociadas.

- **Reunión mensual del equipo motor** para poner en común el trabajo de las diferentes comisiones, analizar las actividades en desarrollo y programar las siguientes. Además, estas personas se coordinan a través de un grupo de WhatsApp interno para el trabajo diario. Las reuniones se han realizado en las siguientes fechas:
 - 17 – 01 – 2022 Reunión junta Begisare.
 - 01 – 03 – 2022 Reunión junta Begisare.
 - 04 – 05 – 2022 Reunión junta Begisare.
 - 02 - 06 – 2022 Reunión junta Begisare.
 - 12 – 09 – 2022 Reunión junta Begisare.
 - 23 – 10 – 2022 Reunión junta Begisare.
 - 21 – 11 – 2022 Reunión junta Begisare.

- 21 – 12 – 2022 Reunión junta Begisare.
- **Boletín mensual**, con información de talleres semanales, actividades periódicas, eventos y charlas, noticias de interés y divulgación de temas científicos, que se envía por mail a todas las personas asociadas el primer o segundo día del mes.
- **Semanalmente** mediante **lista de distribución de WhatsApp**, se recuerdan las actividades programadas para la semana con información más detallada.
- Dos **grupos de WhatsApp** liderados por personas de la propia asociación, uno sobre ocio y cultura inclusiva y el otro sobre tecnología para la accesibilidad.
- Anualmente se realiza una **Asamblea General**, donde además de aprobar la memoria y cuentas, se explica el plan de actuación para el año siguiente y se debaten y votan los temas de mayor relevancia para la entidad. Esta reunión se realizó el 26 de marzo de 2022 en el salón de actos del edificio La Bolsa, donde se trataron los siguientes temas:
 - Balance del año 2021, estado de cuentas del ejercicio anterior, detallando el origen y la justificación de gastos e ingresos registrados en la Asociación.
 - Aprobación del Acta de la Asamblea anterior, lectura al Acta de la Asamblea General anterior de fecha 18 de marzo de 2021 y se somete a votación su aprobación.
 - Aprobación de las Cuentas del 2021.
 - Presentación y aprobación del Plan de Actuación del 2022 detallando actividades y programas que serán realizados durante el mismo.
 - Renovación de la Junta Directiva.
 - Otros asuntos de interés. Ruegos y preguntas
- **Asamblea Extraordinarias:** Este año se ha realizado una el mismo día de la Asamblea General con dos intenciones:
 - Modificación de Estatutos para cambio de nombre de la Asociación:
"Retina Bizkaia Begisare: Asociación de Distrofias Hereditarias de la Retina de Bizkaia".
 - Modificación de Estatutos para ampliar los fines de la Asociación:
"Promover acciones que favorezcan la inclusión y la igualdad de todas las personas, sin discriminación por motivos de edad, sexo, religión, raza, origen, ni ninguna otra circunstancia".

Comunicación externa

- Todas nuestras actividades se **difunden en redes sociales** y/o en la web corporativa. Las campañas de interés general se envían a medios de comunicación a través de notas de prensa y por mailing o WhatsApp a la lista de contactos.

- Las actividades abiertas al público general como exposiciones o conferencias se publican en la agenda municipal del Ayuntamiento de Bilbao, Gizarte Egutegia.
Este año se han publicado las siguientes actividades: Recital de poesía, conferencia “estado actual de los ensayos clínicos en DHR y registro de pacientes. mirando al futuro con optimismo”, encuentro para visibilizar la baja visión en el estadio San Mamés y, por último, el concierto solidario navideño en la Iglesia de la Encarnación.
- Las actividades específicas para personas con baja visión se comunican a especialistas en óptica y oftalmología, así como a los Colegios Oficiales de Psicología, Óptica, Farmacia o Medicina, según el tipo de actividad.
- Las actividades con mayor relevancia como las enmarcadas en el Día Mundial de la Retina, o Día Mundial de la Visión, se notifican a los medios de comunicación mediante nota de prensa.
- La asociación dispone de **dos líneas de teléfono y varias direcciones de correo electrónico como forma de contacto interno y externo.**

5.1.1.8. TRANSPARENCIA Y PROTECCION DE DATOS

Nuestra asociación no está obligada a cumplir la Ley de transparencia (*Ley 19/2013, 9 diciembre*), puesto que no cumple el requisito del [artículo 3.bl](#), pero consideramos la transparencia una cualidad necesaria para mantener una relación de confianza con las personas asociadas y usuarias, con profesionales de los diferentes ámbitos de relación y con las entidades colaboradoras.

En esta **Memoria Anual** recogemos de forma estructurada las acciones y proyectos ejecutados y datos económicos de la entidad y se envía a socios/as por mail días antes de la Asamblea anual, así como a las personas y entidades colaboradoras. Se publica en el [apartado de transparencia](#) de nuestra web, en la que se encuentran también los estatutos de la entidad.

<https://www.begisare.org/quienes-somos/transparencia/transparencia-bizkaia/>

Para el cumplimiento con la ley de transparencia y protección de datos contratamos a la empresa especializada **Sigacus Gestión S.L**, que nos hace seguimiento y formación sobre el tipo de datos que obtenemos y cómo custodiarlos, relaciones con entidades externas, documentación de la entidad y actualización en los cambios de legislación.

5.1.2. TRABAJO EN RED

5.1.2.1. CONTACTO CON ENTIDADES PUBLICAS Y PRIVADAS

Uno de los trabajos en red más importante, es el que se **realiza con los servicios de oftalmología de los hospitales** de Bizkaia: Basurto, Cruces y Galdakao. Por una

parte, se busca mejorar la relación profesional-paciente a través de los talleres de sensibilización que se imparten desde la asociación al personal sanitario y por otra, la derivación de casos por ambas partes, en uno buscando atención sanitaria especializada, y en otro, atención social y emocional. A petición de nuestra entidad se han creado unidades especializadas de DHR en los tres hospitales citados, con cuyas responsables (Dra. Blasco – Basurto, Dra. Olaso – Cruces y Dra. Gorostiza – Galdakao). Mantenemos contacto fluido con las 3. El objetivo es 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. En el futuro esperemos que se puedan crear estas unidades también en los hospitales de Urduliz y San Eloy, y hemos empezado los contactos para ello con las jefaturas de servicio de oftalmología de ambos hospitales.

También tenemos contacto con otras entidades sanitarias y sus profesionales como Quirón Salud, Instituto Clínico Oftalmológico ICQO, Centro oftalmológico Integral COI o clínica oftalmológica Begoña. Igualmente hemos mantenido reuniones y trabajos colaborativos con grupos farmacéuticos:

- Santen. Consultoría sobre el patient journey en DHR.
- Novartis: Elaboración de un árbol de decisiones para pacientes con DHR.
- Janssen. Consultoría sobre el patient journey en DHR.

A nivel de **Investigación** mantenemos contacto fluido con el área de enfermedades neurosensoriales del **Instituto Biodonostia** y con la empresa **Miramoon Pharma**. Ambas entidades en colaboración llevan a cabo investigación en las DHR. Anualmente aportamos una donación económica para apoyar su labor. Nuestro apoyo a la investigación se materializa también participando del Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (**ONERO**), que fomenta la participación en el Registro de Enfermedades Raras del Instituto Carlos III.

En cuanto a los **servicios de atención social**, como pueden ser los servicios sociales de base, la coordinación es importante para la derivación de casos por ambas partes y poder ofrecer a la persona afectada una atención integral. En un futuro intentaremos buscar alianzas con los servicios de atención social y con aquellos que también trabajan la salud emocional tan necesaria para nuestro colectivo. Además, hemos mantenido contacto con el IBT-CRI (Centro de recursos para la inclusión educativa del alumnado con discapacidad visual) con quienes nos hemos reunido en las siguientes fechas: 28/04/2022, 16/09/2022 y 30/11/2022. También, se han desarrollado las siguientes colaboraciones:

- Colaboración con el Área de salud del Ayuntamiento de Bilbao. Desde Retina Bizkaia Begisare se dirige un taller de sensibilización a trabajadores/as del área, quienes realizan posteriormente una formación en Reanimación Cardiopulmonar en la entidad.
- Colaboración con Voxavora para la valoración de la aplicación Navilens (prueba en Euskotren 20/06/2022).

El valor de esta colaboración está en poder ofrecer a las personas afectadas una atención totalmente integral, donde converjan todos los servicios (sanitario, social, educativo, vivienda...) con este mismo objetivo.

5.1.2.2. PARTICIPACIÓN EN FEDERACIONES Y ORGANISMOS

FEDER: Miembro de pleno derecho en FEDER (Federación de asociaciones de enfermedades raras).

ONERO: Miembro de ONERO

5.1.2.3. CONVENIOS O ACUERDOS DE COLABORACIÓN CON ENTIDADES PÚBLICAS Y PRIVADAS

- 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.
- Fundación Novia Salcedo: programa de beca Reactivate de Gobierno Vasco.
- Acuerdo de colaboración con Quiron Salud.

5.1.2.4. PROYECTOS COMUNES

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

5.1.2.5. CONTACTO CON ENTIDADES SOCIOSANITARIAS TERRITORIO

Trabajamos juntamente con las asociaciones homónimas **Retina Araba Begisare y Retina Gipuzkoa Begisare** para seguir un plan de trabajo coordinado compartiendo además la imagen corporativa, la página web, las redes sociales y también los recursos de cada entidad para ser más eficientes, siempre en beneficio de las personas asociadas en los tres Territorios Históricos. Estamos en contacto permanente, con un grupo de WhatsApp de las 3 presidencias y mail o teléfono. Mensualmente las Trabajadoras Sociales se reúnen para poner en común las actividades o acciones realizadas.

La **coordinación con otras entidades del sector afines a la nuestra**, tanto nacional como internacional, también se lleva a cabo. En este caso podemos mencionar la coordinación con la delegación de la **ONCE en Bizkaia** y con otras diferentes asociaciones de Retina del estado (**EsRetina Asturias, EsRetina Cantabria, Acción Visión España, Retina Murcia, Retina Iberoamérica, ONERO**) o la Federación de enfermedades raras **FEDER**. También estamos en contacto con entidades a nivel internacional como Retina Iberoamérica, Fundalurp Chile, Retina Colombia y Retina Argentina. Compartimos experiencias y estamos en contacto periódico, de forma que

nos mantenemos informados de lo que hace cada entidad y participamos en sus actividades o eventos, para aprender de otros y mejorar nuestras intervenciones.

Mencionamos también a otras entidades que, aunque no son del mismo sector están en contacto habitual con nosotras y comparten también conocimientos y experiencias: **IBILKI** (senderismo inclusivo) **Asociación Sociocultural Agharas** (apoyo a personas migrantes), **Mujeres en la diversidad**, **Fundación GaituzSport** (deporte inclusivo), **Arymux** (compañía de teatro y danza inclusiva), **Elkartean** (Asociación coordinadora de personas con discapacidad física de Euskadi), **Adeco**.

5.1.3. CAPTACIÓN DE FONDOS

- **Cuotas de personas asociadas y usuarias**
- **Donaciones**
 - Colegio M^o Inmaculada
 - Banco Mediolamun – Mi grano de arena
 - Legion 501- Spanish Garrison
- **Prestación de servicios:**
 - Talleres policía municipal
 - Talleres Ayuntamiento de Bilbao
 - Taller en Asociación Tendel
 - Consultoría a Santen- 90ten
- **Fondos privados empresas (RSC)**
 - Grupo Quirón Salud
- **Eventos solidarios**
 - Concierto de Navidad 23 de diciembre de 2022
- **Subvenciones**
 - Fondos FEDER: apoyo a las asociaciones miembro que desarrollen iniciativas que promuevan la participación social del colectivo y su servicio a la comunidad.
 - Área de salud Ayuntamiento de Bilbao: Apoyo a programas de promoción de la salud.
 - Caja Rural Navarra: subvención para apoyar la digitalización de las entidades sociales que trabajan con personas con discapacidad.
 - Lanbide: Convocatoria de ayudas destinadas a la contratación de personas jóvenes desempleadas en empresas vascas.
 - Gobierno Vasco:
 - Salud: ayudas dirigidas a asociaciones de iniciativa social sin ánimo de lucro que estén orientadas a la mejora de la calidad de vida de colectivos de personas enfermas del País Vasco y sus familias.
 - Tercer Sector: subvenciones para el fomento de actividad del tercer sector en el ámbito de la intervención social en el País Vasco.

5.2. PROGRAMA 2: ACCIÓN SOCIAL Y ATENCIÓN INTEGRAL

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 servicios y cursos formativos orientados a mejorar la calidad de vida de las personas con distrofias hereditarias de retina u otras enfermedades causantes de baja visión o ceguera.

Disponemos de dos vías de intervención, una centrada en la prestación del servicio de atención, información y asesoramiento y, la otra, en la organización e impartición de talleres y formaciones para cubrir esa necesidad de actividades deportivas, de ocio y cultura que alimentan nuestra parte social y emocional.

5.2.1. SERVICIO DE ATENCIÓN, INFORMACION Y ORIENTACIÓN

Para ofrecer una atención integral y poder satisfacer las demandas de información 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.

A lo largo del ejercicio se han atendido telefónica, telemática y presencialmente a **169 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, jurídicos, médicos, etc.

Haciendo una aproximación, en el año 2022 se han realizado **150 atenciones**, algunas de forma conjunta a varias personas, atendiendo a un total de **169 personas**. En cuanto al medio en el que se han realizado dichas atenciones, 51 se han realizado de forma presencial en la entidad, acogiendo a personas afectadas, familiares y/o colaboradoras y teniendo una media de duración de 60 minutos cada una. Además, también se han atendido **94 llamadas** de solicitud de información y/o asesoramiento y otras **5 vía email**.

5.2.2. TALLERES Y FORMACIONES

5.2.2.1. TALLERES DE ACCESIBILIDAD EN EL ENTORNO

Están 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 en los talleres tanto de manera presencial como telemática cuando ha sido posible.

- **Febrero, 4:** Visita Estación Renfe Abando. Participación: 7 mujeres y 3 hombres.
- **Marzo, 4:** Visita Estación Intermodal Bilbao. Participación: 6 mujeres y 3 hombres.

- **Junio, 6:** Visita al Aeropuerto de Loiu. Participación 7 mujeres y 3 hombres.

5.2.2.2. TALLERES DE TECNOLOGÍA ACCESIBLE Y OTRAS ACCIONES

Talleres dirigidos a acercar a las personas con baja visión o ceguera el uso de herramientas o aplicaciones digitales que permitan el abordaje de diversas formas de aprendizaje y que puedan mejorar su calidad de vida a través de la tecnología inclusiva.

- **Abril, 22:** Taller online de publicaciones accesibles en redes sociales y páginas web.
- **Mayo, 6:** Taller Apps juegos y entretenimiento. Participación: 5 mujeres y 2 hombres.
- **Octubre, 7:** La accesibilidad de mi iPhone y Android. Participación: 7 mujeres y 4 hombres.
- **Noviembre, 4:** Servicio Punto de Ayuda Digital. Participación: 9 mujeres y 2 hombres.

5.2.2.3. TALLERES INFORMATIVOS SOBRE RECURSOS SOCIALES

Información sobre recursos existentes 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.

- **Enero, 14:** Beneficios y derechos en transporte público. Participación: 7 mujeres y 2 hombres.
- **Marzo, 11:** Beneficios y accesibilidad en la cultura. Participación: 3 mujeres y 2 hombres.
- **Abril, 13:** Prestación económica de asistencia personal. Participación: 6 mujeres y 1 hombre.
- **Octubre, 21:** Asesoramiento jurídico en materia de discapacidad, dependencia e incapacidad laboral: 16 mujeres y 6 hombres.
- **Noviembre, 11.** GaituzSport, discapacidad y deporte adaptado: Participación: 10 mujeres y 2 hombres.

5.2.2.4. TALLERES PARA LA SALUD FÍSICA Y EMOCIONAL

Talleres dirigidos al fomento y bienestar de la salud física y emocional de las personas afectadas, colaboradoras y/o familiares.

- **Curso de Yoga semanal:** Actividad anual de Yoga todos los jueves, con descanso en los meses de verano (julio y agosto) y navidad (últimas semanas de diciembre – principios de enero). Participación: 12 mujeres y 5 hombres.

- **Abril 8:** Signodanza. Expresión corporal y danza con Raket Rodriguez, fundadora y directora de la compañía Arymux. Participación: 15 mujeres.
- **Noviembre, 18.** Empoderamiento psicoemocional a través de la Percusión Africana. Participación: 8 mujeres y 3 hombres.
- **Noviembre, 18.** Empoderamiento psicoemocional para jóvenes a través de la Percusión Africana. Participación: 8 mujeres y 4 hombres.
- **Diciembre, 16.** Expresión emocional a través de la actividad "la Flamencura todo-lo cura". Participación: 10 mujeres y 2 hombres.
- **Diciembre, 2.** Primeros auxilios: Reanimación cardiopulmonar, desfibrilación semiautomática y obstrucción de vía aérea por cuerpo extraño. Participación: 8 mujeres y 6 hombres.

5.2.2.5. ANIMACIÓN SOCIOCULTURAL Y DEPORTIVA

Talleres socioculturales:

Talleres dirigidos al ocio y tiempo libre adaptado a las necesidades de las personas con baja visión o ceguera, que tienen como fin fomentar las actividades lúdicas de diversión y entretenimiento, creando espacios de encuentro y participación.

- **Enero, 21:** Entretejiendo. Tejer una bufanda con las manos. Participación: 9 mujeres.
- **Febrero, 10:** Vista a la exposición de Ana Portillo. Participación: 10 mujeres y 2 hombres.
- **Febrero, 18:** Recital poesía, prosa y música "Una mujer de hoy en tiempos de ayer: Teresa de Jesús". Participación: 50 personas, entre ellas, personas afectadas, colaboradoras y familiares o amigos/as.
- **Febrero, 22:** Cocina adaptada en Basque Culinary Center, actividad organizada por Retina Gipuzkoa Begisare. Participación Bizkaia: 7 mujeres y 5 hombres.
- **Marzo, 25:** "Historias de Arena y Sal". Espectáculo de narración oral por Ridouan Chakouch de la Asociación Agharas. Participación: 24 mujeres y 16 hombres.

Taller de lectura y charla:

Los últimos viernes de mes encuentro en el que una persona vidente lee un texto previamente seleccionado y posteriormente se inicia una charla sobre el mismo o los temas que puedan derivar. Los talleres se han desarrollado en las siguientes fechas:

- **Enero, 28:** Lectura y charla sobre un texto periodístico. Participación: 7 mujeres y 1 hombre.
- **Febrero, 25:** Acude una lectora voluntaria estudiante de doblaje, lectura de Miren Agur Meabe. Participación: 6 mujeres y 2 hombres.

- **Marzo, 15:** Especial Lectura y Charla al que acude Miren Agur Meabe, Premio Nacional de poesía 2021, realiza lectura de sus poesías y se comentan en grupo. Participación: 16 mujeres y 5 hombres.
- **Abril, 29:** Lectura y charla sobre: "Punto final" de Cristina Peri-Rossi. Participación: 5 mujeres y 2 hombres.
- **Mayo, 27:** Lectura y charla sobre: NFT, cripto y metaverso. Participación: 5 mujeres y 2 hombres.
- **Junio, 24:** Lectura de la nueva novela de Agustín Merino. Participación: 8 mujeres y 4 hombres.
- **Septiembre, 30:** Artículo "Creed en nosotros a cambio" de Javier Marías. Participación: 8 mujeres y 1 hombre.
- **Octubre, 28:** Lectura y charla sobre: "El paraíso era un autobús" de Juan José Millas. Participación: 8 mujeres y 2 hombres.
- **Noviembre, 25:** La noticia, cuerpo de la información de la mano del periodista Esteban Sánchez. Participación: 7 mujeres y 6 hombres.

Talleres o acciones sobre actividades deportivas:

Talleres organizados para promover las actividades deportivas adaptadas a las necesidades de personas con baja visión y/o ceguera.

- **Junio, 17:** Senderismo inclusivo, ruta desde Plentzia al Faro de Gorliz. Excursión inclusiva y adaptada de la mano de la asociación de montaña inclusiva IBILKI. Participación: 10 mujeres y 2 hombres.

5.2.3. APOYO PSICOLÓGICO GRUPAL E INDIVIDUAL

En cuanto al apoyo psicológico grupal, se realizan los **Grupos de Ayuda Mutua (GAM)**, los cuales 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.

En 2022, se han desarrollado dos grupos y, en total, han participado 12 personas asociadas. El primer grupo dirigido a personas afectadas tuvo lugar de marzo a junio y el segundo de septiembre a diciembre, este último destinado a madres y padres de niños/as y adolescentes diagnosticados de una DHR.

Además, se ofrecen sesiones individuales o familiares donde la persona afectada y su entorno encuentra atención profesional especializada e individualizada. Se ofrece a todas las personas asociadas y sus familias cercanas, incluidas las participantes de los grupos de ayuda mutua, si así lo demandan o la psicóloga lo considera oportuno, ofreciéndolo como complemento al apoyo grupal.

Participación en el 1º GAM: 6 personas, 5 mujeres y 1 hombre. Socios/as afectados/as.

Participación en el 2º GAM: 9 personas: 7 mujeres y 2 hombres, familiares de jóvenes afectados/as.

Apoyo especializado individual. 6 personas socios/as afectados/as: 19 sesiones, 4 mujeres y 2 hombres.

5.2.4. INTERVENCIÓN SOCIAL EXTERNA

Por otro lado, el 21 de abril se pone en conocimiento del Área de Obras, Planificación Urbana y Proyectos Estratégicos del Ayuntamiento de Bilbao, una **propuesta de adaptación** de los espacios urbanos para la mejora de la accesibilidad, destacando en ella los elementos inmobiliarios urbanos que invaden la ciudad y dificultan la movilidad de las personas con baja visión, más concretamente, sobre los bolardos.

5.3. PROGRAMA 3: COMUNICACIÓN, DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

5.3.1. CONTENIDOS 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, Facebook, Instagram, LinkedIn y el canal de YouTube; el envío de un boletín informativo mensual, 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.

- Talleres de Sensibilización sobre la Baja Visión el distintivo “Tengo baja Visión” y las distrofias hereditarias de la retina en los diferentes ámbitos: Educativo, sanitario, social, cultural y deportivo.
- Jornadas y campañas específicas de sensibilización y divulgación en fechas concretas.
- Participación como ponente en diferentes jornadas y congresos.
- Página web y redes sociales.
- Presencia en medios de comunicación.

5.3.2. TALLERES DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE LA BAJA VISIÓN, DISTINTIVO "TENGO BAJA VISIÓN" Y DISTROFIAS HEREDITARIAS DE LA RETINA

5.3.2.1. ÁMBITO EDUCATIVO:

Se han dirigido 14 talleres de sensibilización en el ámbito educativo, estando dirigidos al alumnado y profesorado de diferentes colegios, institutos y universidades, en los cuales ha habido un total de 285 participantes. A continuación, se encuentran los talleres realizados en este ámbito:

- **Febrero:**

Colegio Santa María de Portugalete: 3 y 8 febrero. Dirigido al alumnado de 4º de primaria del colegio para sensibilizar sobre la baja visión y/o ceguera. Se realiza una parte teórica dinámica y participativa seguido de la parte práctica de 90 minutos de duración. Participación total: 46 estudiantes de 4º Primaria, siendo 25 niñas y 21 niños.

Instituto FP Txurdinaga: 21, 23 y 24 de febrero. Dirigido a estudiantes de Grado Superior en 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 total: 51 estudiantes, 38 alumnas y 13 alumnos.

- **Marzo**

Colegio María Inmaculada: 18, 21, 23 de marzo. Dirigido a estudiantes del grado medio en atención a personas en situación de dependencia" con edad entre 16 y 19 años, y 2 talleres dirigidos a estudiantes del Grado Superior de educado/ar infantil de 18 años o más. Participación total: 57 estudiantes, 47 alumnas y 10 alumnos.

- **Mayo**

Cáritas: 27 de mayo. Taller de sensibilización sobre la baja visión dirigido a niños y niñas de entre 7 y 10 años participantes del proyecto Biziki de Cáritas. Participación total: 15, 8 niñas y 7 niños.

- **Septiembre:**

Colegio Santa María de Portugalete: 28 de septiembre. Taller de sensibilización en el último cuatrimestre del año dirigido al profesorado de primaria sobre baja visión y ceguera más dirigido a las barreras en el ámbito educativo. Participación total: 29 profesores y profesoras, 18 mujeres y 11 hombres.

- **Noviembre:**

Universidad de Deusto: 16 de noviembre. Taller dirigido al alumnado de Educación Social y Trabajo Social de la Universidad de Deusto, en la asignatura de tecnologías de la información y la comunicación en el ámbito profesional. Participación total: 44 estudiantes, 35 alumnas y 9 alumnos.

- **Diciembre:**

Colegio María Inmaculada: 14 y 15 de diciembre. Dirigido a estudiantes del Grado Superior de educado/ar infantil del nuevo curso 22/23 de 18 años o más. Participación total: 49 estudiantes, 31 alumnas y 8 alumnos.

IFP Nicolás Larburu de Barakaldo: 19 de diciembre. Un taller de sensibilización sobre la baja visión y/o ceguera en el ámbito deportivo para alumnos del Grado Superior en Animación de Actividades Físicas y Deportivas para el desarrollo de un proyecto dirigido a la población con baja visión y/o ceguera. Participación total: 4 alumnos.

5.3.2.2. FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN EN EL ÁMBITO DE LA SALUD

En el ámbito de la salud se han desarrollado 3 formaciones de sensibilización con una participación total de 42 personas y 2 puestos informativos. A continuación, se detalla la información de cada taller:

- **Marzo**

Hospital de Basurto: 8 de marzo. Taller de 2h de duración dirigido a estudiantes de 4º de Medicina. Participación total: 14 estudiantes, 9 alumnas y 5 alumnos.

Hospital de Cruces: 28 de marzo. Taller de 2 horas dirigido a estudiantes de Medicina. Participación total: 14 estudiantes, 12 alumnas y 2 alumnos.

- **Abril**

7º Congreso de la Sociedad de Oftalmopediatria en Bilbao: 1 y 2 de abril. Se organiza un Stand informativo con 4 personas que forman parte de la comisión de formaciones para realizar labores de sensibilización a las personas interesadas y a aquellas acuden al congreso.

- **Octubre**

Día de la visión: Se organizan 3 Stands informativos en los 3 hospitales de Bizkaia, Basurto, Cruces y Galdakao, en los que 3 voluntarios y voluntarias por cada stand informan sobre la entidad, sensibilizan a cerca de la baja visión y dan a conocer el día mundial de la visión ofreciendo información a todas las personas y/o trabajadores del hospital.

- **Noviembre**

Ayuntamiento de Bilbao: 7 de noviembre. Taller dirigido a psicólogos/as, enfermeros/as y médicos/as que conforman el Área de Consumo y Salud del Ayuntamiento Bilbao. Participación total: 14 personas, 12 mujeres y 2 hombres.

5.3.2.3. FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN EN EL ÁMBITO SOCIAL

En el ámbito social se han desarrollado 4 talleres, haciendo un total de 55 participantes. Los talleres desarrollados han sido los siguientes:

- **Febrero**

Policía Municipal de Bilbao: 15 de febrero. Taller impartido en la Comisaría de Miribilla. Participación total: 10 personas, 3 mujeres y 7 hombres.

- **Mayo**

Ayuntamiento de Bilbao: 19 y 20 de mayo. Taller dirigido al personal de atención al público del Ayuntamiento de Bilbao, realizado en el Centro Municipal de Basurto. Participación total: 16 trabajadores/as, 7 hombres y 9 mujeres.

- **Junio**

ONG Samsara: 14 de junio. Taller dirigido al voluntariado de la Organización Samsara: Participación total: 7 mujeres.

- **Diciembre**

Asociación Tendel: 26 de diciembre. Taller de sensibilización dirigido a jóvenes de la asociación Tendel en las Colonias de Navidad, con el fin de impulsar actividades sociales y de sensibilización desde la infancia. Participación total: 12 niños y 10 niñas de 10 años.

5.3.2.4. FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN EN EL ÁMBITO CULTURAL

El ámbito cultural es aquel que ha tenido un menor impacto, pero en el que se involucraron 15 participantes. A continuación, se detalla la información:

- **Marzo**

Museo Guggenheim: 7 de marzo. Taller de 2 horas impartido al personal de atención al público del museo. Participación total: 15 personas, 14 mujeres y 1 hombre.

5.3.2.5. FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN EN EL ÁMBITO DEPORTIVO

En el ámbito deportivo se han realizado talleres con dos entidades diferentes en la que han participado 25 personas. A continuación, se detalla cada taller:

- **Octubre**

Fundación Athletic: 27 de octubre. Taller de sensibilización dirigido a la atención y guía en el comercio para el personal de atención al público de las tiendas del Athletic situadas en Bizkaia. Participación total: 6 personas, 5 mujeres y 1 hombre.

- **Noviembre**

Fundación Athletic: 10 de octubre. Taller de sensibilización dirigido a la atención y guía en el comercio para el personal de atención al público de las tiendas del Athletic situadas en Bizkaia. Participación total: 7 mujeres.

- **Diciembre**

GaituzSport: 27 de octubre. Taller de sensibilización dirigido al monitorado de actividades deportivas adaptadas del proyecto GaituzSport, dirigido principalmente a las dificultades y necesidades de las personas con baja visión en el deporte. Participación total: 12 personas, 9 mujeres y 3 hombre.

5.3.3. JORNADAS Y CAMPAÑAS ESPECÍFICAS DE SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN EN FECHAS CONCRETAS

En primer lugar, el Día de las Enfermedades Raras, 28 de febrero, la cual se celebra lanzando la publicación de la nueva web de Retina Euskadi Begisare, con contenidos actualizados y con un uso más accesible y sencillo.

En segundo lugar, el Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria, se celebra el día 25 de septiembre y este año participamos en un evento organizado por Retina Gipuzkoa Begisare. Una Jornada de sensibilización y encuentro realizado en Donostia con motivo del Día Mundial de la Retinosis pigmentaria. Desde Retina Bizkaia Begisare, se colaboró activamente en esta actividad ayudando y apoyando en las diversas actividades y actos organizados. Mesas de información, desfile y foto solidaria terminando con una comida de confraternización entre las personas asociadas de las tres entidades Begisare en los 3 territorios. Acompañado de nota de prensa y campaña de medios.

En tercer lugar, el jueves 2 de octubre, con motivo del Día Mundial de la Visión, se lanza la campaña de difusión y promoción de sensibilización en cuanto a la baja visión y el "distintivo tengo baja visión" bajo el lema "No soy invisible, tengo baja visión". Esta campaña se desarrolla en coordinación con Retina Gipuzkoa Begisare y Retina Araba Begisare y se difunde en los tres territorios a través de mobiliario urbano, marquesinas y stands del transporte público. Además, en Bizkaia, se organizaron tres stands informativos en los tres hospitales públicos principales de la provincia (Basurto, Cruces y Galdakao), donde participaron 9 personas voluntarias con el fin de transmitir la labor de la entidad y sensibilización sobre la baja visión. A la tarde, San Mames quedó iluminado de verde, se preparó un video de sensibilización para la pantalla y, con ese motivo, convocamos a las personas afectadas y familiares a una foto conjunta frente al estadio. Todo ello acompañado de publicitación mediante nota de prensa con una gran repercusión en medios.

En las Efemérides señaladas de algunas DHR se han realizado diferentes post de sensibilización en RRSS, como ha sido en las siguientes fechas: 12 de marzo día mundial glaucoma, 6 marzo día mundial de la enfermedad de Stargadt, y, 29 de abril día de las personas sin diagnóstico.

En nuestro compromiso con la igualdad, el 8 de marzo, día de la mujer, realizamos una campaña sobre mujer y visión, a través de un video en el que se nombran a todas las mujeres que hicieron posible e iniciaron el proyecto BEGISARE. Además, el 25 de

noviembre, día internacional de la eliminación de la violencia contra la mujer, se publica en redes sociales la declaración de las tres Begisares en relación con la “tolerancia cero” ante el acoso sexual y/o por razón de sexo.

5.3.4. PARTICIPACIÓN COMO PONENTE EN DIFERENTES JORNADAS Y CONGRESOS.

Marzo 23 miércoles: La Asociación RETINOSIS PARAGUAY invita a Andrés Mayor, David Sánchez, Arantza Uliarte y Henry Guio como ponentes en el evento “ORGANIZACIONES DE PACIENTES PARA QUE SE CUMPLAN LOS SUEÑOS” con la charla **“Conocimiento, alma y corazón y vida con un propósito”**. <https://www.facebook.com/100070825485096/posts/164092652628250/?d=n>

Mayo 14: Canal Retina entrevista a Arantza Uliarte, presidenta de nuestra asociación, para tratar el valor de las asociaciones de pacientes. <https://youtu.be/D1dfEuIkutQ>

5.3.5. PÁGINA WEB Y REDES SOCIALES

El 28 de febrero de 2022 se publica y presenta en redes sociales la nueva página web de Retina Euskadi Begisare con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Una Página web renovada, más sencilla y de fácil uso con contenido actualizado, en la que a lo largo del año se publican noticias, contenidos actualizados.

Las redes sociales son también comunes, como Retina Euskadi Begisare, y en ellas se comparten noticias, eventos y actividades de interés. Son las siguientes (se indica el número de seguidores/as en cada una):

- [Instagram](#): 858 seguidores/as.
- [Facebook](#): 2769 seguidores/as.
- [LinkedIn](#): 295 seguidores/as.
- [Twitter](#): 2020 seguidores/as.
- [Youtube](#): 2250 seguidores/as.

5.3.6. PRESENCIA EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

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”.

Entrevistas en medios de comunicación:

29-03-2022: *Fundalarp* “Fundación Lucha contra la retinitis pigmentosa” – Entrevista a Arantza Uliarte, como afectada de Retinosis y presidenta de Begisare.

10-09-2022: Entrevista a Arantza Uliarte en Ser Bilbao junto a Arymux por Aloña Velasco “A vivir Euskadi”. <https://cadenaser.com/audio/1662805463048/>

24-09-2022: Entrevista a Arantza Uliarte en Tele 7 por Susana Porrás
<https://fb.watch/g5kDgNIv6/>

11-10-2022: Entrevista a Arantza Uliarte en Radio Popular por Koldo Campo

25-10-2022: Entrevista a Arantza Uliarte en Radio Popular por Mai Madrazo

20-12-2022: Entrevista a Arantza Uliarte en Radio Popular por Ramón Bustamante en relación a la labor de Begisare y el Concierto Solidario Navideño.

22-12-2022: Entrevista a Laura Lorente en Bizkaia Irratia con motivo del Concierto Solidario Navideño y labor de Begisare.

22-12-2022: Entrevista a Laura Lorente en Tele 7 por Susana Porrás con motivo del Concierto Solidario Navideño y labor de Begisare.

5.4. PROGRAMA 4: CIENCIA E INVESTIGACIÓN

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.**
- **Organización de jornadas científicas.**
- **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.

5.4.1. APOYO A LA INVESTIGACIÓN.

- **INSTITUTO BIODONOSTIA: Colaboramos en el proyecto** "Estudio epidemiológico, clínico y molecular de la Retinosis Pigmentaria en el País Vasco" llevado a cabo por el Instituto Biodonostia. Este año Retina Euskadi Begisare ha hecho un donativo de 20.000 euros destinados a la investigación en DHR.
- **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 aúna 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.

5.4.2. ASISTENCIA A CURSOS, CONGRESOS Y JORNADAS CIENTÍFICAS

9 de junio: Congreso mundial de retina internacional en Islandia – Reikiavik.

27 de mayo: Nuevos ensayos clínicos en DHR y registro de pacientes. Mirando hacia el futuro con optimismo. Organizado por ES retina Asturias en Oviedo.

12 de octubre: Nuevas terapias avanzadas en DHR y la importancia del registro de pacientes. Organizado por ES retina Cantabria en Santander.

3 de noviembre: La importancia de los registros en enfermedades raras oculares. XV Congreso Internacional de enfermedades raras. Organizado por la asociación de enfermedades raras d´genes en Murcia.

5.4.3. ORGANIZACIÓN DE CONFERENCIAS CIENTIFICAS

13 de octubre: Estado actual de los ensayos clínicos en DHR y registro de pacientes. Mirando al futuro con optimismo. Con Agurtzane Rivas, doctora en bioquímica y técnica de ONERO, como ponente y organizado por Retina Bizkaia Begisare en el Colegio de Médicos de Bilbao.

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 necesarios 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 Y GASTOS

INGRESOS:

Cuotas de socios y usuarios	9.933,00 €
Donaciones socios y usuarios	721,90 €
Donativos de entidades y empresas	6.431,00 €
Subvenciones proyectos.....	23.441,32 €
Prestaciones de servicios	1.670,00 €
TOTAL.....	42.197,22 €

GASTOS:

Movimiento asociativo

Primas de seguros.....	943,91 €
Suministros	245,14 €
Material de oficina y correos.....	148,99 €
Dietas y desplazamientos.....	180,54 €
Gastos de representación.....	43,75 €
Donativos a otras entidades	4.963,74 €
Cuotas a Federaciones.....	175 €
Servicios bancarios.....	446,26 €
Servicios profesionales.....	943,29 €
Gastos de formación.....	45 €
Amortización inmovilizado	1.029,75 €
Sueldos y salarios.....	6.512,25€
Cuotas a la seguridad social.....	2.036,49€
Otros.....	144,50€

Comunicación y Difusión

Actividades de sensibilización y difusión del distintivo "Tengo Baja Visión"	8.957,29€
--	-----------

Atención integral

Talleres de formación y apoyo psicológico	4.440,85€
Actividades de socioculturales y deportivas.....	1.662,30€
Organización de actividades	1.144,60€

TOTAL.....	34.063,65
-------------------	------------------

BALANCE DE GASTOS E INGRESOS.....	8.133,57
--	-----------------

7. MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE LA ENTIDAD

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 personas asociadas, que tiene una grave discapacidad visual. El día a día de la asociación sale adelante gracias al trabajo voluntario del equipo motor constituido por 11 personas (7 mujeres y 4 hombres) entre los que se incluyen los 6 integrantes de la junta directiva.

Además, La Asociación Retina Bizkaia Begisare dispone desde el mes de septiembre del 2022 de una Trabajadora Social contratada al 75% de jornada, incorporada como becaria tras sus prácticas universitarias y finalizando esta con un contrato laboral en la entidad. Está vinculada activamente en todas las tareas o funciones que se realizan desde la propia asociación, por lo tanto, también es un agente activo en el desarrollo de este proyecto.

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 y Begoña Ruiz

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
- 3 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, pegatinas, chapas.
- Material didáctico: Carteles y libros en Braille, conos de simulación, antifaces y bastones.

9. INDICADORES, RESULTADOS Y VALORACION

Como novedad en este ejercicio, hemos incorporado un instrumento para valorar la satisfacción de las personas asociadas en torno a las actividades realizadas en el 2022.

Elaboramos una encuesta en google forms que fue enviada vía WhatsApp a 200 personas asociadas entre colaboradoras y afectadas. A continuación, mencionamos los resultados obtenidos.

De las encuestas recogidas un 86,7% son mujeres y un 13,3% hombres, quienes, en líneas generales, el 66,7% indica que su nivel de satisfacción con la entidad es de 5 en una escala del 1 al 5 (siendo 1 poco satisfactorio y 5 muy satisfactorio), de 4 en el 26,7% y de 3 en el 6,7%.

En referencia a la aportación y experiencia adquirida en los servicios y actividades de la entidad, el 53,3% indica que ha mejorado su estado emocional, el 26,7% que han mejorado sus relaciones sociales, el 33,3% coincide en que sus conocimientos científicos sobre la enfermedad han crecido, el 26,7% considera que han mejorado sus habilidades tecnológicas, el 73,3% dice haber mejorado el conocimiento sobre recursos de apoyo a su alcance y, también, el 46,7% menciona haber mejorado su aceptación en cuando a la baja visión.

Por otro lado, el 100% 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, curso de yoga, talleres de tecnología, lectura y charla, información, orientación y encuentros o eventos, actividades sobre recursos sociales, actividades artísticas y musicales.