



MEMORIA ACTIVIDADES

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

EJERCICIO 2023

SUMARIO

1. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD	1
2. FINES ESTATUTARIOS.....	2
3. MEDIOS PERSONALES.....	3
3.1. PERSONAS ASOCIADAS - PERFIL	3
3.2. PERSONAL REMUNERADO	4
3.3. PERSONAS VOLUNTARIAS	4
3.4. RETRIBUCIÓN DE LOS MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA.....	5
4. PERSONAS BENEFICIARIAS.....	6
5. MEDIOS MATERIALES	7
5.1. CENTRO DE ACTIVIDAD	7
5.2. OTROS MEDIOS.....	7
6. MEDIOS ECONÓMICOS.....	8
6.1. INGRESOS.....	8
6.2. BALANCE DE GASTOS E INGRESOS.....	9
7. DESARROLLO DEL PLAN DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES	9
7.1. PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO	11
7.2. PROGRAMA 2: ACCIÓN SOCIAL Y ATENCIÓN INTEGRAL	25
7.3. PROGRAMA 3: COMUNICACIÓN, DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL	33
7.4. PROGRAMA 4: CIENCIA E INVESTIGACIÓN.	42
8. PERSPECTIVA DE GÉNERO	44
9. INDICADORES, RESULTADOS Y VALORACION	46

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.

Por orden Foral n.º 15.564/2017, del 22 de marzo de 2017, se inscribió en la sección de entidades del Registro Foral de Servicios Sociales del Territorio Histórico de Bizkaia, con el número registral 1.292 con fecha 27/03/2017.

En la entrada en vigor del Decreto 33/2023, de 7 de marzo de 2022, queda inscrita en el Censo de Organizaciones del Tercer Sector Social de Euskadi, con el número censal: HSEE-48-184-2023 a 17/07/2023.

Así mismo, también se encuentra inscrita en el Registro Municipal de Entidades de Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Bilbao con fecha 27/02/2017 con el número de registro 1854.

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

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. MEDIOS PERSONALES

3.1. 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 31/12/23: 255 (158 mujeres, 96 hombres y 1 empresa)

- Socios/as afectados/as: 162 (97 mujeres y 65 hombres)
- Socios/as colaboradores: 93 (61 mujeres, 31 hombres y 1 empresa)

TIPO PER. ASOCI.	SEXO			TOTAL
	MUJERES	HOMBRES	EMPRESAS	
ASO. AFECTADAS	97	65	0	162
COLABORADORAS	61	31	1	93
TOTAL	158	96	1	255

TIPO PER. ASOCI.	POR SEXO Y EDAD								TOTAL
	<18		18 – 39		40 – 65		>65		
SEXO	M	H	M	H	M	H	M	H	
ASO. AFECTADAS	3	8	9	6	65	32	23	16	162
COLABORADORAS	0	0	3	2	33	15	25	14	92
EMPRESAS	-	-	-	-	-	-	-	-	1
TOTAL	11	11	20	18	144	47	78	78	255

En cuanto a las personas asociadas extranjeras hay un total de 12 personas, 3 personas de Marruecos, 3 de Brasil, 1 de Bolivia, 1 de Argelia, 1 de Nicaragua, 1 Benin y otra Colombia.

3.2. PERSONAL REMUNERADO

En el 2021 se incorporó como becaria una persona licenciada en trabajo social a través del programa "Reactiva" 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 se incorporó laboralmente por primera vez con contrato indefinido la figura de Trabajadora Social a la entidad, incluido en el grupo profesional 2 en el Convenio Colectivo de Intervención Social de Bizkaia, con una jornada del 75%. Esta persona está vinculada activamente en todas las tareas o funciones que se realizan desde la propia asociación y es socia colaboradora de la misma.

Desde el inicio de nuestra actividad en 2017 hasta la fecha, se está contratando los servicios profesionales especializados de la psicóloga para las sesiones de terapia psicológica individual y los Grupos de Ayuda Mutua. Se trata de un contrato de prestación de servicios. La jornada laboral es a demanda de las personas afectadas. Se planifican al año dos Grupos de Ayuda Mutua, por cada grupo se realizan 7 sesiones de 1h30m cada una, lo que suma un total de 21 horas al año. En cuanto a las sesiones individuales están programadas 20 sesiones al año de 1 hora cada una.

3.3. PERSONAS VOLUNTARIAS

Las labores y actividades en 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 un total de 40 personas voluntarias, 28 mujeres y 12 hombres, de las cuales 18 son personas socias afectadas, 6 socias colaboradoras y 16 voluntarias no asociadas a la entidad.

El **equipo motor** está formado por la Trabajadora Social y 12 personas socias voluntarias que trabajan en el desarrollo de toda nuestra actividad asociativa, entre ellas personas afectadas y colaboradoras (8 mujeres y 4 hombres, 9 de ellas con discapacidad visual grave). Cabe mencionar que, este año ha habido una baja y, a su vez, 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.

Este año 2023 para el desarrollo de los 4 programas descritos se han empleado un total de **7.501 horas de voluntariado**.

3.4. RETRIBUCIÓN DE LOS MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA

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, los miembros de la Junta Directiva no perciben retribución alguna por el desarrollo de sus funciones. Con lo cual no reciben remuneración por su cargo, ni tampoco por la realización de funciones diferentes a las que le corresponden como miembro de la junta Directiva.

Nuestra Junta Directiva se compone por una presidencia, vicepresidencia, Tesorería, secretaria y dos vocalías:

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

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. MEDIOS MATERIALES

5.1. CENTRO DE ACTIVIDAD

Desde su fundación la Asociación tiene un acuerdo municipal para la utilización de las instalaciones del Centro Cívico Castaños de forma gratuita. Se dispone, de lunes a viernes por la mañana, de la sala 33 (3ª planta) del centro, con capacidad para 12 personas, donde se realizan las tareas de gestión y coordinación. En este mismo espacio se guarda el material del que dispone la Asociación y se utiliza además para la realización de talleres de aforo reducido y la dinamización de los grupos de ayuda mutua.

Para actividades con grupos grandes se ceden otras instalaciones del centro como puede ser el Gimnasio y el salón de actos, siempre con reserva previa.

En el caso de otras necesidades buscamos espacios fuera del centro.

5.2. OTROS MEDIOS

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

- 3 ordenadores portátiles. PORTATIL HP OMEN-15-AX001, ORDENADOR PORTATIL LENOVO IDEA PAD320S y ORDENADOR PORTATIL LENOVO IDEA PAD320S
- 2 líneas de teléfono móvil con datos
- 2 móviles: 1 Samsung Galaxy S7 EDGE 32gb y Redmi Note 11S 128gb.
- 1 Tablet: IPAD Air WIFI 64G
- 1 televisión Samsung con soporte
- 1 scanner/impresora
- 1 trípode para móvil
- 1 altavoz
- 1 auricular Bluetooth OPPO
- 1 atril para ordenador
- 6 equipos de realidad virtual para simular diferentes tipos de baja visión en los talleres de sensibilización y otras actividades (gafas VR, móviles básicos, APP Tengo baja visión, mandos a distancia)
- Material de difusión: Exposición Descubre la Baja Visión, trípticos informativos sobre la entidad, el distintivo y "como actuar con personas con baja visión", pegatinas, chapas solidarias infantiles en euskera y castellano y chapas "Tengo Baja Visión" en euskera, castellano e inglés
- Material didáctico: Carteles y libros en Braille, conos de simulación, antifaces, bastones y un juego de texturas
- Material de oficina

Para el uso de internet utilizamos la conexión Bilbao Wifi, gratuita y disponible desde el Centro Cívico de Castaños donde se desarrollan las actividades de gestión.

6. MEDIOS ECONÓMICOS

6.1. INGRESOS

6.1.1. SUBVENCIONES O AYUDAS PÚBLICAS

GOBIERNO VASCO

- Subvención concedida por Gobierno Vasco. Dep. Políticas Sociales-3ºSector con un importe de 6.977,89€. Proyecto presentado: Begisare en Acción. Acción social, Atención integral, formación y sensibilización”.
- Subvención concedida por Gobierno Vasco. Dep. de Salud con un importe de 4.132,61€. Proyecto presentado: “Comunicación y sensibilización sobre las DHR y baja visión en Bizkaia”.

AYUNTAMIENTO DE BILBAO

- Subvención concedida por el Ayuntamiento de Bilbao. Área de Salud y consumo, Con un importe de 2.240,00€. Proyecto “Emosalud-Emosasun”. Se imputa todo al ejercicio 2023.

6.1.2. OTRAS SUBVENCIONES

- Subvención Fondos FEDER con un importe de 1.396,14 €. Proyecto “Servicio de información, orientación y ayuda a personas afectadas por DHR y sus familiares de Bizkaia”.
- Subvención FEDER Juntos contigo, con un importe de 3.000€. Proyecto “Emosalud”.
- Subvención FEDER Impulso con un importe de 195,62 €. Proyecto “Terapia individual y acceso a productos de apoyo para personas afectadas de DHR u otras ERO”.
- Subvención Fundación la CAIXA-Convocatoria proyectos sociales sep. 2023-sep 2024, con un importe de 18.110,00 € Proyecto “BEGISARE EN ACCIÓN - BEGISARE EKINTZA. Proyecto para la atención integral y comunitaria”. Se imputa contablemente en su totalidad en el ejercicio del 2023, aunque es un proyecto que incluye gastos desde septiembre de 23 a septiembre de 24.

6.1.3. OTROS INGRESOS

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.

6.2. BALANCE DE GASTOS E INGRESOS

Este año el balance ha sido positivo con un resultado de 19.310,54 € a favor de Retina Bizkaia Begisare. Hay que tener en cuenta que de la cantidad mencionada, 8.637,13 € están destinados al proyecto presentado para la Fundación la Caixa-Proyectos sociales durante este ejercicio que finaliza el septiembre del 2024 y 897,85 para el fondo de investigación. El resto queda en remanente.

CONCEPTO	IMPORTE
INGRESOS	77.629,78
GASTOS	58.310,24
BALANCE DE GASTOS E INGRESOS	19.319,54

7. DESARROLLO DEL PLAN DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES

En este apartado se recogen las actuaciones que la asociación ha llevado a cabo durante el ejercicio 2023. 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.

Antes de comenzar con el detalle de las actividades durante este ejercicio, realizamos un pequeño resumen que describe el contenido de cada programa:

- Programa 1 "**Movimiento asociativo**". Las acciones realizadas dentro de 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, 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, proyectos comunes Y participación en actividades y eventos

realizados por otras asociaciones y entidades.

- 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. Organización eventos solidarios como conciertos, rifas etc.
- 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 la necesidad de actividades deportivas, de ocio y cultura que alimentan nuestra parte social y emocional.

- Programa 3 “**Comunicación, difusión y sensibilización social**”: 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.

- 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.

7.1. PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO

A continuación, se detalla el contenido y las actividades realizadas de cada una de las áreas que compone este programa.

Para la gestión de este programa el personal voluntariado ha **empleado un total de 1.164 horas**.

7.1.1. GESTIÓN ASOCIATIVA ADMINISTRATIVA

7.1.1.1. GESTIÓN DE SOCIOS Y BASE DE DATOS

Se trata de la tramitación administrativa, el registro y mantenimiento, de la base de datos de las personas asociadas. Este año 2023 se han tramitado 57 altas, entre ellas, 47 personas afectadas (30 mujeres y 17 hombres) y 10 personas colaboradoras (7 mujeres y 3 hombres) y ha habido 2 bajas, haciendo un total de 255 personas asociadas a fecha de 31 de diciembre de 2023.

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.

Este trabajo se lleva a cabo por 2 personas voluntarias con experiencia en esta materia que una vez a la semana se reúnen para realizar esta gestión y que diariamente mantienen al base de datos actualizada.

7.1.1.2. GESTIÓN DE PERSONAL

Durante este ejercicio mantenemos la figura de la trabajadora social al 75% de jornada y se contratan los 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 (Sigacus), así como la gestoría (Asevalia) y prevención de riesgos laborales (Preving).

Este año se han mantenido las mismas comisiones de trabajo creadas en el 2022, 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.

7.1.1.3. PLAN DE VOLUNTARIADO Y FORMACIÓN

Plan voluntariado

Este año hemos iniciado una colaboración con la **entidad Nergroup**, una agrupación de organizaciones con un estilo de relaciones propios. A través de esta colaboración se ha creado un grupo de 13 personas voluntarias que trabajan en estas organizaciones para ayudar y apoyar en lo que necesiten a las personas asociadas afectadas.

Plan de formación

Las formaciones con relación a la obtención de conocimientos para la gestión de la asociación, en las que han participado el grupo motor, han sido las siguientes:

- 20/03/2023: Formación en protección de datos. 5 personas (4 mujeres 1 Hombre). Duración 1 hora, impartida por una persona voluntaria colaboradora.
- 20/09/2023: Webinar de Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud (CSUR), organizado por FEDER, 1h50m de duración. Formación para la Trabajadora Social.
- 06/11/2023: Curso online. Webinar sobre la plataforma Batuz - Ticket Bai. Acuden dos personas del grupo motor. 1 hombre y 1 mujer. 1hora
- 14/12/2023: Formación protección datos: 5 personas (4 mujeres y 1 hombre) 40 minutos duración., impartido por una persona voluntaria dirigida a las trabajadoras sociales.
- 1 y 15/12/23: Formación "Cómo comunicar lo que hace mi asociación en redes sociales" Organizado por FEDER junto a Fundación Telefónica. 1 persona voluntaria 4h.
- 01/10/2023 (9 meses): Programa de Liderazgo y Gestión de Asociaciones de Pacientes. Santiago Ruiz. Universidad de Deusto.

En cuanto a las formaciones dirigidas a la mejora continua del voluntariado en la atención, este año se ha realizado la siguiente:

- 08/11/2023: Taller organizado por FEDER ¿De qué nos hablan nuestras emociones? 2h de duración. Ha participado una persona del grupo motor.

Las formaciones con contenidos sociosanitaria o científicos quedan indicadas en el punto 7.4. *Programa ciencia e investigación en el apartado 7.4.2. Asistencia a Cursos, congresos y jornadas científicas.*

7.1.1.4. DOCUMENTACIÓN REGLAMENTARIA

Anualmente una persona voluntaria de la asociación mantiene los libros según lo ordena el Registro de Asociaciones del Gobierno Vasco y lo 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.

7.1.1.5. 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. Este año hemos realizado un curso online sobre La Plataforma Batuz y Ticket Bai organizado por la asociación de economía social La Tercera Pata.

7.1.1.6. 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.

Para esta labor está a disposición una persona voluntaria que junto con la trabajadora social y la presidenta elaboran este Plan que se consensua con el resto de personas del grupo motor.

Memoria de actividades

Se realiza una memoria anual que recoge todas las actividades desarrolladas en el año, igual a esta que aquí presentamos. Este documento lo elabora la trabajadora social, con el apoyo de la presidenta y una persona del grupo motor.

7.1.1.7. 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 de 2h de duración se han realizado en las siguientes fechas:
 - 06 – 03 – 2023 Reunión junta Begisare.
 - 15 – 05 – 2023 Reunión junta Begisare.
 - 29 - 06 – 2023 Reunión junta Begisare.
 - 13 – 09 – 2023 Reunión junta Begisare.
 - 26 – 09 – 2023 Reunión junta Begisare
 - 25 – 10 – 2023 Reunión junta Begisare.
 - 14 – 12 – 2023 Reunión junta Begisare.
- **Reunión comisión formación:** 27/02/2023 (2 horas y el 20/11/20023, 18/10/2023 (2 horas 6 participantes 5 mujeres y 1 hombre)
- **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 lo temas de mayor relevancia para la entidad. Esta reunión se

realizó el 11 de marzo de 2023 en el salón de actos del edificio La Bolsa, donde se trataron los siguientes temas:

- Balance y memoria del año 2022, 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 del Acta de la Asamblea General anterior de fecha 26 de marzo de 2022 y se somete a votación su aprobación.
- Aprobación de las Cuentas del 2022.
- Presentación y aprobación del Plan de Actuación del 2023 detallando actividades y programas que serán realizados durante el mismo.
- Otros asuntos de interés. Ruegos y preguntas

A esta asamblea acudieron un total de 32 personas, 18 mujeres y 14 hombres.

- **Asamblea Extraordinarias:** Este año no se ha realizado ninguna.

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 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.**

7.1.1.8. 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.b\)](#), 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.

Se dispone de una persona voluntaria que se encarga de que se cumpla esta normativa dentro de la entidad.

7.1.2. TRABAJO EN RED -BEGIRED

7.1.2.1. CONTACTO CON ENTIDADES PUBLICAS Y PRIVADAS

Entidades públicas – Área de Salud

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 red y coordinadas con el actual centro de Referencia CSUR en distrofias hereditarias de la retina del Hospital Donostia. En el futuro esperamos 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.

Las reuniones que hemos mantenido este año con estas unidades y personal responsable:

- 23/01/2023: Reunión con la Dra. Barbarias jefa de oftalmología del Hospital de Urduliz. 1H. 2 Voluntarias.
- 30/01/2023: Reunión con el Dr. Urkola del Hospital de Santiago de Araba. 1,5 h. 2 personas voluntarias.
- 24/02/2023: Reunión con el responsable de oftalmología del Hospital de San Eloy, el Dr. JM Ibanez.
- 01/03/2023: Reunión con la Dra. Valsero del Hospital de Cruces. 1 h. 2 voluntarias.
- 23/10/2023: Reunión con la jefa oftalmología OSI Basurto, la dra. Mendivil. 1h. 2 voluntarias.

- 27/04/2023: Reunión con el director de Planificación, Ordenación y Evaluación Sanitaria del Departamento de Salud de GV. 1,5 h. 2 Voluntarias.

También tenemos contacto con **otras entidades sanitarias públicas como es el Área de Salud del Ayuntamiento de Bilbao** con la intención de coordinar temas de formación entre ambas entidades y mantener informada a esta área de la actividad que se realiza en Begisare en torno al tema de salud.

- 11/01/2023: Reunión con el Área de Salud del Ayuntamiento de Bilbao. Amaia Mimenza. 1h. 2 voluntarias.
- 09/02/2023: Reunión con Personal del Área de Salud del Ayto. de Bilbao. Marina y Amaia. 40 minutos. 2 voluntarias.
- 02/03/2023: Reunión con personal del Área de Salud del Ayto. de Bilbao. Goretti. 75 minutos. 2 voluntarias.
- 03/04/2023: Asistencia al Acto que organiza el Ayto. Bilbao-Área de Salud, por el día mundial de la Salud. 1 h. 2 voluntarias.

Entidades privadas – Área Salud

Mantenemos contacto con **las entidades relacionadas con el área de la Oftalmología y sus profesionales** como Quirón Salud, la Clínica Miranza (Centro oftalmológico Integral COI o clínica oftalmológica Begoña), Clínica Baviera, Instituto Clínico Oftalmológico ICQO.

- 17/02/2023: Reunión con el responsable del Gabinete de Baja visión de la clínica Miranza, Sergio Diaz. 1 h. 2 personas voluntarias.
- 17/02/2023: Reunión con el oftalmólogo Julio Usobiaga de la Clínica Baviera. 30 minutos. 1 voluntaria.
- 20/02/2023: Reunión con la responsable de la Fundación Baviera, Esther Nuñez. 25 minutos. 1 voluntaria.
- 08/06/2023: Se acude al Acto de inauguración de la Clínica Miranza. 1,5 h. 1 voluntaria.

Igualmente hemos mantenido reuniones y trabajos colaborativos con **grupos farmacéuticos**:

- 16/01/2023: Reunión Miramoon Pharma con Javier Ruiz y Pablo Ferrón. Las presidencias de las tres Begisares. 2 horas. 1 voluntaria.
- 27/03/2023: Reunión con Santen. Consultoría sobre el patient journey en DHR. 30 minutos. 1 voluntaria.
- 30/03/2023: Reunión con Santen para elaborar carta paciente. 1,5 h. 1 Voluntaria.
- 03/05/2023. Reunión con Novartis para la financiación de la jornada científica. 30 minutos. 1 voluntaria.

- 7/06/23 y 27/9/23 Janssen. Consultoría sobre el patient journey en DHR. 2 h. 1 voluntaria
- 13/06/23 Acudimos a la jornada Afectivo-Efectivo organizada por Janssen en Madrid. 2 p voluntarias 12h.
- 24/11/2023: Asistencia al Acto conmemoratorio por el 125 aniversario del Col. Farmacéuticos. 2,5 h. 3 personas voluntarias.

A nivel de **Investigación** mantenemos contacto fluido con las siguientes entidades:

- 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.

Entidades públicas – Área Social

En cuanto a los **servicios de atención social y sus responsables**, es importante la coordinación 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.

De forma continuada participamos de un programa de formación para la "Atención al público con diversidad funcional" que se imparte a la policía municipal, coordinado por Raquel Rodríguez (directora de la compañía de danza inclusiva Arymux), y al personal de atención al público del Ayuntamiento de Bilbao, coordinado por Henar Pascual (directora de la consultoría Voxabora y de COORVISOR-Coordinadora vizcaína de sordos), ambas expertas en accesibilidad universal.

Desde 2023, somos parte activa de la comisión de accesibilidad de las fiestas de Bilbao para promover una oferta de ocio inclusiva en el que se atiendan las necesidades desde la perspectiva de accesibilidad universal.

Las reuniones que hemos mantenido con diferentes entidades del ámbito social público: este año:

- 25/01/2023: Reunión con Gizatek-Servicios de la DFB de información, orientación de productos de apoyo ayudas de productos de apoyo para la promoción de la autonomía personal. 1 h. 2 voluntarias.
- 20/02/2023: Presentación Ayto. de Bilbao de la Carta de Valores Accesible. 1 h. 2 voluntarias.
- 10/05/2023: Reunión con la Dirección Área Obras y Proyectos Ayto. Bilbao. Accesibilidad Urbana. 1 h. 2 voluntarias.

- 18/09/2023: reunión con la dirección del Departamento De igualdad, Justicia y políticas Sociales del Gobierno Vasco. 2h. 2 voluntarias.
- 19/10/2023: Pacto País: participación en la Jornada Encuentro Intermedio del Pacto de país. 4h 1 voluntaria.
- 07/11/2023: Reunión con la Diputación foral de Bizkaia-Área de Acción Social. 1 h. 2 Personas voluntarias
- 04/12/2023: Asistencia al Homenaje al Voluntariado organizado por El Consejo Vasco del Voluntariado de Gobierno Vasco. 1 hora. 2 per. Voluntarias.

Otras organizaciones – Área Social

- 31/01/2023: Reunión con la Fundación Caixa. 1 h. 2 voluntarias
- 24/02/2023: Se acude a la presentación de la nueva dirección de la ONCE. 1 h. 1 voluntaria.
- 05/04/2023: Reunión con Tecnalía para una colaboración en el diseño de productos de apoyo para la baja visión. 1,5 h. 2 voluntarias.
- 26/04/2023: Reunión con la Fundación Agharas. Organización de un Grupo de AM para las personas de habla árabe. 50 minutos. 1 voluntaria.
- 27/04/2023: Reunión con Banco Mediolamun para obtener fondos. 1,5 h. 2 voluntarias.
- 04/05/2023: Reunión con el Gabinete de Abogadas. Temas gran invalidez y complemento de maternidad y paternidad. 1,20 h. 2 voluntarias.
- 30/05/2023: Reunión con NERGRUP para una posible colaboración con Begisare en voluntariado. 1 hora. 2 voluntarias.
- 07/06/2023: Reunión con la psicóloga de la Asociación ASEBIER de enfermedades raras para intercambio información. 1,5 h. 1 voluntaria.
- 17/07/2023: Reunión con CASER Residencial de la CAPV. Colaborar en actividades y formaciones. 1h. 2 voluntarias.
- 19/07/2023: Reunión con NERGROU Explorar vías de colaboración. 1 hora. 1 voluntaria.
- 22/09/2023: Reunión con Ilunion. Con el propósito de colaborar. 1,5h. 1 voluntaria.
- 03/10/2023: Reunión con Arymux y Voxabora para valoración de los talleres de sensibilización. 1,5h. 5 personas voluntarias.
- 18/10/2023: Asistencia al acto de organizado Por Fundación la Caixa para la presentación de los proyectos seleccionados dentro de la convocatoria 2023 de Proyectos Sociales. 2h. 2 voluntarias.
- 06/11/2023: Reunión con Retina Andalucía: información sobre los talleres de sensibilización. 1 h. 1 voluntarias.
- 04/12/2023: Acto de homenaje al voluntariado organizado por el consejo vasco del voluntariado. 1 h. 2 voluntarias.

Entidades privadas – públicas – Área Educativa

- 23/01/2023: Reunión con los y las estudiantes de LEIN la Universidad de Mondragón. 30 minutos. 1 voluntaria.
- 22/03/2023: Reunión con los y las estudiantes de LEIN la Universidad de Mondragón. 30 minutos. 1 voluntaria.
- 23/03/2023: Reunión con Mikel Escudero – Escuela de Hostelería. 1 h. 1 voluntarias.
- 08/11/2023: Reunión con la Estación Marina de Plentzia de la UPV. Proyecto "No me Aplastes". 1,30 h. 1 voluntaria.
- 24/11/2023: Reunión Samsara – Elkartenet para la colaboración de productos de apoyo en el ámbito educativo para niños y niñas con discapacidad visual del Orfanato de Bungamati en Nepal. 1 h. 1 voluntarias.
- 19/12/2023: Reunión con la Estación Marina de Plentzia de la UPV. Proyecto "No me Aplastes". 40 m. 2 voluntaria.

Además, mantenemos contacto continuo con el IBT-CRI (Centro de recursos para la inclusión educativa del alumnado con discapacidad visual) para la resolución y derivación de casos, para quienes este año hemos organizado un curso de sensibilización para la baja visión.

Entidades privadas – públicas – Área cultura y ocio

30/01/2023: Reunión con SOKOLE. 40 minutos. 1 voluntariado.

13/04/2023: Reunión con la responsable de sala de Teatro Arriaga. Tema de accesibilidad y sensibilización. 1 hora. 1 voluntaria.

11/05/2023: Participación en la inauguración de la exposición accesible "El ojo de la Ballena" en el Museo Marítimo realizada por Elena Vecina. 1 hora. 3 voluntarias.

17/10/2023: Reunión con la Comisión de Fiestas Aste Nagusia del Ayto. de Bilbao para tratar temas de accesibilidad. 2h. 1 voluntaria.

Entidades privadas – públicas – Área de deporte

Seguiremos manteniendo contacto y colaboración con la **Fundación Athletic**, que desde hace 4 años enciende la iluminación del estadio en verde, nuestro color corporativo, el jueves día 12 de octubre, Día mundial de la Visión. Este año realizaremos además una visita guiada adaptada al museo y estadio San Mamés.

El valor de estos contactos 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.

AMBITOS Y SECTORES	CONTADOR
AMBITO SANITARIO	20
Público	9
Privado	11
AMBITO SOCIAL	21
Público	7
Privado	15
AMBITO EDUCATIVA	7
AMBITO CULTURAL Y DEPORTIVO	4
TOTAL REUNIONES MANTENIDAS	53

7.1.2.2. PARTICIPACIÓN EN FEDERACIONES Y ORGANISMOS

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

- 28/02/2023: Se acude al encuentro de FEDER por el Día Mundial de las EERR. 30 minutos. 2 personas voluntarias. (1 hombre y una mujer).
- 10/10/2023: Participación en la Jornada de puertas abiertas en FEDER. 2 h. 2 voluntarias.

ONERO: Miembro de ONERO. Participación en las siguientes reuniones:

- 12/01/2023 Reunión ONERO- JANSSEN. Posibilidad de colaboración.
- 28/02/2023 Reunión ONERO- JANSSEN
- 27/09/2023: Reunión ONERO- JANSSEN
- 02/10/2023. Reunión Comisión mixta ONERO- ISCIII
- 16/10/2023: Reunión ONERO. Creación de comité científico en ONERO
- 22/11/2023: Asamblea extraordinaria para la creación de un comité científico. 2 h.
- 03/05/2023: Participación en una reunión entre ONERO y Novartis. Presentación del proyecto de ONERO. 30 minutos. 1 voluntaria.
- 13/09/2023: Participación en una reunión de ONERO. 1h. 1 voluntaria.

Proyecto Ciudades amigables del Ayto. de Bilbao a través de una persona colaboradora y afectada de la asociación.

- 29/09/2023: Ciudades amigables Ayto. Bilbao. Participación el acto de entrega de premios por parte del Ayto. Bilbao a personas mayores por su trabajo en diferentes asociaciones. 1 H. 1 voluntaria.

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

- Convenio colaboración Colegio Oficial de Médicos de Bizkaia desde 2016.
- Convenio colaboración Colegio Oficial de Farmacéuticos de Bizkaia desde 2019.
- Acuerdo de colaboración con Quiron Salud firmado el 28/07/2023.
- Convenio de colaboración con JCDecaux para el uso gratuito de los carteles en marquesinas durante todo el año firmado el 27/02/2023.
- Acuerdo con NERGROUP para la disposición de un grupo de personas voluntarias.
- Adhesión al Pacto de País desde el 28/02/2023: un proceso de trabajo en el marco de la iniciativa global "Generation equality" de ONU Mujeres que Emakunde ha adaptado a la realidad de Euskadi.

7.1.2.4. PROYECTOS Y PROCEDIMIENTOS COMUNES

Durante este ejercicio se han realizado tres procedimientos en colaboración con otras entidades:

- Proyecto de difusión y sensibilización "Tengo Baja Visión" en colaboración con Retina Araba y Retinosis Gipuzkoa Begisare.
- Protocolo de acogida creado por las tres Begisare para un tratamiento común dentro del SIO.
- Revisión conjunta de la normativa de la Valoración de la Discapacidad con la Dra. Paula Blasco de la Unidad de Distrofia de la retina del hospital de Basurto.

7.1.2.5. CONTACTO CON OTRAS ASOCIACIONES O ENTIDADES AFINES

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 presidencias y las Trabajadoras Sociales se reúnen para poner en común las actividades o acciones realizadas.

Para ello Mantenemos reuniones periódicas con las otras 2 Begisare para organizar proyectos comunes y procedimientos. (11-01/2023, 08/02/2023, 07/03/2023, 11/07/2023-7/09/2023-13/09/2023-03/10/2023,7/11/2023). Reunión trabajadoras sociales: 16/05/2023, 12/07/2023, 14/07/2023, 28/07/2023, 08/09/2023, 04/10/2023, 08/11/2023, 13/12/2023).

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: **Fundación GaituzSport** (deporte inclusivo), **Arymux** (compañía de teatro y danza inclusiva), **Elkartenet**, y **Fekoor** (Federación Coordinadora de Personas con Discapacidad Física y/u Orgánica de Bizkaia).

En el apartado otras organizaciones del área social del *punto 7.1.2.1* hemos dejamos indicados las reuniones o contactos presenciales que hemos mantenido a lo largo de este año con estas entidades.

7.1.2.6. COORDINACIÓN CON OTRAS ASOCIACIONES DEL AMBITO DEL DESARROLLO Y LA COOPERACION INTERNACIONAL

Colaboramos también con organizaciones con objetivos centrados en la cooperación internacional al desarrollo y el apoyo y ayuda a las personas extranjeras, con el fin de crear trabajo en red y que el entendimiento sobre la baja visión no tenga barreras culturales:

- ONG de Galdakao Samsara Nepal y Asociación Elkartenet Hezkuntza Elkarte: solicitud de colaboración en el proyecto Ananda para testar ordenadores adaptados para personas con discapacidad visual.
- Fundación Adeco (ONG para acciones para el desarrollo): Colaboramos en la realización de un árbol de navidad solidario. En 2024 participaremos de un podcast que tienen para dar a conocer a las entidades del tercer sector.
- Asociación Elkartenet Hezkuntza Elkarte: Tareas de coordinación para dar a conocer las entidades a otros ámbitos. Preparación de ordenadores adaptados para baja visión con destino a una ONG de Nepal
- Asociación Sociocultural Agharas (apoyo a personas migrantes): Colaboración en la organización de un evento titulado "Historias de Arena Sal".

- Mujeres en la diversidad: Trabajo en red y que el entendimiento sobre la baja visión no tenga barreras culturales.
- IBILKI (senderismo inclusivo).
- **Amiarte** (Asociación de amigos del Arte)

7.1.3. CAPTACIÓN DE FONDOS

- **Cuotas de personas asociadas y usuarias**
- **Donaciones**
 - Banco Mediolamun – Mi grano de arena
 - Donativo Baloncesto
 - Donativo pulseras
 - Donativo Chapas
 - Rifa Navidad
 - Donaciones de particulares
- **Prestación de servicios:**
 - Talleres policía municipal
 - Talleres Ayuntamiento de Bilbao
 - Taller en el IES Bermeo BHI
 - Consultoría a Santen- 90ten
- **Fondos privados empresas (RSC)**
 - Grupo Quirón Salud
 - Laboral Kutxa
 - Banco Mediolanum
 - Novartis
 - General Óptica
- **Eventos solidarios**
 - Concierto de Navidad 22 de diciembre de 2023 organizado por Coro Jatorki con la colaboración de Salbatzaile dantza taldea, el grupo de Oreka Quartet, Mario Lerena, Miriam Cepeda, Pia rojas, Juncal Zorrilla y Ricardo Acebo.
 - Fair Saturday el 25 de noviembre:
 - Organizado por el Teatro Arriaga durante la representación de la obra de Teatro "El traje".
 - Recital de Poesía solidario "*Poeta de Tierra y Lunas. Federico Garcia Lorca. Poesía, prosa y música*", organizado por Cristina Ugalde y Luis Cañada, con la colaboración del guitarrista flamenco Yago Santos, en el salón de actos de la Biblioteca de Bidebarrieta.
- **Subvenciones**
 - Fondos FEDER: apoyo a las asociaciones miembro que desarrollen iniciativas que promuevan la participación social del colectivo y su servicio a la comunidad.

- FEDER Juntos Contigo con Eroski
- FEDER Impulso con Mutua Madrileña
- Área de salud Ayuntamiento de Bilbao: Apoyo a programas de promoción de la salud.
- Subvención Fundación la CAIXA. Convocatoria de proyectos sociales
- 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.
- Gobierno Vasco Tercer Sector: subvenciones para el fomento de actividad del tercer sector en el ámbito de la intervención social en el País Vasco.

7.2. 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.

Por lo tanto, los proyectos que engloba este programa son 3:

- SIO- Servicio de información y Orientación
- Emosalud- Emosasun
- Visión activa – Ikusmen aktiboa

7.2.1. SIO - SERVICIO DE ATENCIÓN, INFORMACION Y ORIENTACIÓN

El SIO es el Servicio de Información, Orientación y Ayuda a personas afectadas por Distrofias Hereditarias de la Retina u otras patologías que causan baja visión, y a sus familiares.

Este servicio se ofrece a todas las personas, asociadas o no, y trata de ofrecer una atención integral para 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, favorecer la autonomía personal, fomentar el bienestar social y la calidad de vida de las personas con discapacidad visual.

La acogida es dirigida por la Trabajadora Social y una o dos personas socias afectadas

de la asociación. Siendo perfiles que participan en todas las iniciativas de la entidad y quienes informan sobre la labor de la asociación, y orientan sobre los recursos sociales u otras cuestiones de interés, derivando a otros servicios o profesionales cuando se precisa.

Las personas voluntarias que atienden estas acogidas son persona con experiencia y trayectoria en la organización, afectadas por DHR, y con perfil sanitario o social, lo que ayuda a que la persona atendida se sienta comprendida y pueda abrirse con mayor facilidad, además de atender a cuestiones médicas/psicológicas sobre la patología.

La valoración posterior de cada acogida se realiza por la Trabajadora Social con el apoyo y ayuda de estas personas voluntarias.

A lo largo del ejercicio se han realizado telefónica, telemática y presencialmente 292 solicitudes de información o consultas, tanto de personas socias y como de 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/o asesoramiento u orientación de aspectos sociales, jurídicos, médicos, etc.

Como hemos mencionado, en el año 2023 se han realizado 292 atenciones, algunas de forma conjunta a varias personas, atendiendo a un total de 321 personas. En cuanto al medio en el que se han realizado dichas atenciones, 112 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 174 llamadas de solicitud de información y/o asesoramiento y otras 5 vía email.

Teniendo en cuenta que cada acogida es atendida por una o dos personas voluntarias, esta labor conlleva una dedicación total de **437 horas anuales**.

7.2.2. EMOSALUD- EMOSASUN

Emosalud/Emosasun es un proyecto dirigido a favorecer el bienestar emocional, el desarrollo físico y motor y el mantenimiento de la salud visual, para la mejora de la calidad de vida. A través de las actividades programadas, dirigidas a las personas afectadas y contactos más cercanos, se generan espacios de encuentro y se promueve un papel activo y responsable en la salud visual, física y emocional de cada persona afectada. El fin último de este programa es la mejora de la calidad de vida a través de la información, el apoyo y la intervención individual.

En este caso se fomenta la participación activa de las personas afectadas y sus familiares, se intenta que algunas de las actividades programadas sean impartidas y organizadas por estas mismas.

Para favorecer este bienestar se organizan, por un aparte, **Talleres y formaciones en torno a esta temática** y por otra, se ofrece un **servicio de apoyo psicológico Grupal e individual**.

El total de horas de voluntariado empleadas para este proyecto han sido **197 horas**.

7.2.2.1. TALLERES PARA LA SALUD EMOCIONAL, FISICA Y VISUAL

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

De los talleres previstos en nuestra planificación hay cuatro talleres que finalmente no se han realizado (3º curso de cocina, Rehabilitación postural, Primeros Auxilios y percusión), por los motivos que mencionamos a continuación; El primero queda excluido del programa, el segundo por falta de ponente, el tercero se aplaza a enero 2024 y el último no cumplir el mínimo de participantes. Se realizaron por tanto un total de 10 actividades.

ACTIVIDAD	Fecha realización	impartido por	Duración (minu)	Nº previsión	Nº Total participantes	M	H	Afectada	Familiares Asociados	Persona externa familiar
NUTRICIÓN Y SALUD VISUAL	05/05/2023	Área Salud Ayto bilbao	2	12	22	16	6	20	1	1
CURSO COCINA	12/05/2023	Área Salud Ayto bilbao	3	12	12	9	3	11	1	0
CURSO COCINA	19/05/2023	Área Salud Ayto bilbao	3	12	12	9	3	11	1	0
ANATOMÍA DEL OJO	16/06/2023	Amaia Enbeita*	1,5	18	10	8	2	8	0	2
SALUD VISUAL	15/12/2023	Sergio Diaz - Óptico Miranza COI	2	18	10	8	2	8	0	2
BAILE - BAILANDO A CIEGAS	ANUAL - CONTINUA	Jose Saenz y Susana Felipe*	1	18	12	10	2	9	3	0
YOGA	ANUAL - CONTINUA	Raquel Barturen*	2	18	20	13	6	17	3	0
GRUPO DE AYUDA MUTUA 1	6/03/2024 - 07/06/202	Psicóloga Ainara Martinez	1,5	7	7	5	2	7	0	0
GRUPO DE AYUDA MUTUA 2	7/05/2023 - 18/10/202	Ainara Martinez	1,5	7	7	1	6	7	0	0
ATENCIÓN PSICOLÓGICA INDIVIDUAL	ANUAL - CONTINUA	Ainara Martinez	1	20 sesiones	11	7	4	9	1	1
TOTAL					123	86	36	107	10	6

* Personas asociadas afectadas y colaboradoras

Salud emocional y física

Curso de yoga anual Sesiones semanales todos los jueves, exceptuando las fechas festivas y periodos vacacionales como julio y agosto (Total 21 sesiones en el 2023). Estas clases están dirigidas por una socia afectada y un socio afectado de forma voluntaria. Hay 20 personas participantes, 13 mujeres (12 socias afectadas y 1 colaboradora) y 6 hombres (5 socios afectados y 1 colaborador).

Curso de baile anual Sesiones semanales todos los miércoles, exceptuando las fechas festivas y periodos vacacionales como julio y agosto (Total 26 sesiones). Estas clases las dirigen una socia y un socio colaboradores. Hay 12 participantes, 10 mujeres (8 socias afectadas, 1 colaboradora y 1 familiar) y 2 hombres (1 socio afectado y 1 colaborador).

Salud visual

5 de mayo Taller de nutrición y salud visual impartido por profesionales del área de salud de Ayuntamiento de Bilbao. 22 personas, 16 mujeres y 6 hombres, entre ellas, 20 socias afectadas, 1 socia colaboradora y 1 familiar externo.

12 y 19 de mayo Taller de cocina para la baja visión, organizado por el área de salud del ayuntamiento de Bilbao. participó 1 grupo de 12 personas socias afectadas, 9 mujeres y 3 hombres.

16 de junio Taller de Anatomía del ojo, impartido por una voluntaria de la entidad en el CC. Castaños. Participaron 10 personas: 2 hombres y 8 mujeres

15 de diciembre Taller de salud visual impartido por un óptico especialista en Baja Visión. 10 personas socias afectadas, 8 mujeres y 2 hombres.

7.2.2.2. APOYO PSICOLÓGICO GRUPAL E INDIVIDUAL

El servicio de apoyo psicológico se ofrece de forma individual y grupal. Para ello, se contratan los servicios profesionales de una psicóloga experta en duelo.

Por un lado, se encuentran los Grupos de Ayuda Mutua (GAM), 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.

Este año se han desarrollado 2 GAM en las que han participado 14 personas afectadas, entre ellas personas asociadas y no asociadas. Uno de los GAM ha ido dirigido a personas de habla árabe, con el apoyo de un socio afectado como traductor, quien ha facilitado la comunicación entre psicóloga y participantes.

Ambos grupos se han desarrollado presencialmente en la sede de la asociación, situada en la sala 33 del Centro Cívico de Castaños, en la cual se han realizado un total de 14 sesiones de 1h 30' en horario de 18:00 a 19:30. Las fechas de las sesiones realizadas han sido las siguientes:

1º Grupo de Ayuda Mutua 16 y 30 de marzo, 13 y 26 de abril, 10 y 24 de mayo, 7 de junio y dos sesiones de refuerzo el 26 de octubre y 30 de noviembre (9 sesiones). Han participado 7 personas afectadas, 5 mujeres y 2 hombres.

2º Grupo de Ayuda Mutua 17 de mayo, 14 de junio, 12 de julio, 20 de septiembre y 18 de octubre (5 sesiones). Han participado 7 participantes personas, 1 mujer y 6 hombres.

Además, se ofrecen sesiones de apoyo psicológico individual o familiar donde la persona afectada y su entorno encuentra atención profesional especializada e individualizada. Se ofrece a todas las personas asociadas y sus familias cercanas, así como a personas no asociadas en las que se precise de ello, 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.

Este año se han realizado 20 sesiones de apoyo psicológico individual, tanto presenciales como telefónicas a 11 personas, 7 Mujeres y 4 Hombres, 9 Personas afectadas y a 2 familiares de personas afectadas.

Además de la psicóloga y la trabajadora social, hay 1 persona voluntaria que emplea 15 horas para la organización y gestión de este servicio.

7.2.3. VISIÓN ACTIVA-IKUSMEN AKTIBOA

Visión Activa/Ikusmen aktiboa, con este proyecto se trata de ofrecer un servicio directamente a las personas afectadas, familiares y amistades, a través de actividades centradas en el ocio, cultura, capacitación y autonomía personal. En este caso se fomenta también la participación activa de las personas afectadas y sus familiares, para que impartan y organicen estas mismas.

Los talleres y formaciones se centran en proporcionar herramientas que facilitan la autonomía, generan espacios de encuentro y fomentan la participación, ayudando a las personas con baja visión o ceguera a enfrentarse a su entorno con seguridad e independencia. Estos talleres, dentro de la posibilidad, se ofrecen tanto en formato presencial como online.

Están principalmente dirigidos a personas afectadas por una distrofia hereditaria de la retina y/o baja visión, y a sus familiares, teniendo como prioridad a aquellas personas asociadas y ofreciéndolas también a personas externas a la asociación cuando se dispone de plazas libres.

La organización de estos talleres es llevada a cabo de forma voluntaria por varias personas del equipo motor y grupo colaborador junto con la Trabajadora Social, siendo estas quienes participan en su organización, gestión, impartición, así como en su seguimiento y evaluación final. Otra parte de los talleres son impartidos por agentes externos a la asociación, tratándose principalmente de organismos públicos. Podemos decir que para este programa se aprovechan los recursos ya existentes en nuestra comunidad.

Los talleres y formaciones realizados a lo largo del año se dividen en las siguientes áreas:

- Talleres para la accesibilidad en el entorno
- Talleres de tecnología accesible
- Talleres para la información de recursos sociales
- Talleres de Animación sociocultural y deportiva

De los talleres previstos para este año no se han ejecutado 4 de ellos (amigabilidad digital, ciber voluntarios, Museo de las encartaciones y defensa personal), en su lugar se han realizado un curso de tecnología digital, un curso buceo y una visita a la exposición "El ojo de ala Ballena".

Se han empleado un total de **52 horas** de voluntariado para el desarrollo de este proyecto.

A continuación, mostramos un cuadro con las formaciones realizadas por cada de ámbito:

ACTIVIDAD	Fecha real	Entidad	Duración (min.)	Nº previsión	Nº Total	M	H	Afectada	Familiar	Persona externa
Talleres de accesibilidad										
Visita al museo Bellas Artes	10/02/2023	Museo Bellas Artes	90	8	8	5	3	7	1	0
Visita al Teatro Arriaga	03/11/2023	Teatro Arriaga	90	12	19	13	6	11	8	0
Visita al Centro Azkuna	01/12/2023	Centro Azkuna	90	12	9	6	3	6	3	0
Talleres de tecnología										
Ciberseguridad 1: Seguridad Digital	03/02/2023	Centro Vasco de ciberseguridad	90	11	11	8	3	11		0
Ciberseguridad 2: Protección comprar online	03/03/2023	Centro Vasco de ciberseguridad	90	11	9	7	2	8	1	0
LUP: Herramientas accesibles	17/03/2023	LUP S. COOP.	90	12	18	14	4	17	1	0
Curso de tecnología: Eyesinth+16:16	21/04/2023	Alicia Eyesinth*	90	12	7	4	3	7	0	0
Curso de tecnología: voiceover	06/10/2023	Yasmina Garcia*	90	12	5	1	4	4	1	0
Talleres de Recursos sociales										
Charla reciclaje Ecoembes	13/01/2023	Ecoembes	120	11	11	10	1	8	3	0
Talleres de animación sociocultural y deportiva										
Museo de las reproducciones	24/03/2023	Museo de Reproducciones	90	10	8	5	3	6	2	0
Partido de Bilbao Basket	01/04/2023	Bilbao Basket	2	20	25	17	8	11	14	
Salida al exterior (DURANGO)	02/06/2023	Asociación Gerediaga	90	20	28	15	13	23	5	0
Bautizo Submarino	10/06/2023	Club Aketxe	90	3	2	0	2	1	1	0
Exposición Elena Vecino	23/06/2023	Elena Vecino	90	10	13	7	6	9	4	0
visita del Puente colgante	20/10/2023	Puente colgante	90	10	11	8	3	7	4	
Concierto Solidario Navideño	22/12/2023	Coro Lagundi	90	85	90	60	30	15	5	70
Taller Lectura y Charla** (7 talleres)		Cristina de Prado*	90	49	66	44	22	62	4	0
TOTAL				1202	276	340	224	116	213	57

* Socias afectadas o familiares. **Media de 9 participantes por sesión. En negrita los talleres previstos realizados

7.2.3.1. 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 conocer y a enfrentarse al entorno con seguridad e independencia.

10 de febrero Visita guiada al Museo de Bellas Artes de Bilbao. 8 participantes, entre ellas, 5 mujeres (4 socias afectadas y 1 familiar) y 3 hombres socios afectados.

5 de abril Visita guiada al Teatro Arriaga. 19 participantes, entre ellas, 13 mujeres (8 socias afectadas, 1 socia colaboradora y 5 familiares) 6 hombres (3 socios afectados y 2 familiares).

1 de diciembre Visita guiada a la Alhóndiga Bilbao. 9 participantes, entre ellas, 6 mujeres (4 socias afectadas y 2 familiares) y 3 hombres (2 socios afectados y 1 socio colaborador).

Una vez realizado estos talleres se envía un informe sobre la accesibilidad de estos espacios y las posibles mejoras.

7.2.3.2. TALLERES DE TECNOLOGÍA ACCESIBLE

Talleres dirigidos a acercar a las personas con baja visión o ciega 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.

3 de febrero Taller sobre ciberseguridad impartido por un formador del Centro Vasco de Ciberseguridad (1ª parte). 11 participantes, 8 mujeres socias afectadas y 3 hombres socios afectados.

3 de marzo Taller sobre ciberseguridad impartido por un formador del Centro Vasco de Ciberseguridad (2ª parte). 9 participantes, 7 mujeres (6 socias afectadas y 1 socia colaboradora) y 2 hombres socios afectados.

17 de marzo Taller de herramientas para la lectura accesible, impartido por el propio personal de LUP, presentación de la lupa inteligente. 18 participantes, 14 mujeres (13 socias afectadas y 1 familiar) y 4 hombres socios afectados.

21 de abril Taller para conocer las gafas inteligentes Eyesinth dirigido por una voluntaria afectada en colaboración con la entidad Eyesinth que facilita las gafas. 7 participantes, 4 mujeres socias afectadas y 3 hombres socios afectados.

6 de octubre Taller para el manejo del Voiceover impartido por una socia afectada voluntaria. 5 participantes, 1 mujeres socia afectadas, 3 hombres socios afectados y 1 familiar.

7.2.3.3. 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.

13 de enero Taller sobre reciclaje dirigido por un formador de la organización medioambiental Ecoembes. 11 participantes, 10 mujeres (8 socias afectadas, 1 colaboradora y 1 familiar) y 1 hombre (familiar).

7.2.3.4. TALLERES O ACCIONES PARA LA 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.

24 de marzo Visita guiada al museo de las reproducciones. 8 participantes, 5 mujeres (4 socias afectadas y 1 colaboradora) y 3 hombres (2 socios afectados y 1 familiar).

2 de junio Excursión a Durango con visita guiada y comida de confraternización. 28 participantes, 15 mujeres (13 socias afectadas, 1 colaboradora y 1 familiar) y 13 hombres (10 socios afectados, 1 colaborador y 2 familiares)

23 de junio Visita guiada a la exposición accesible de Elena Vecino "El ojo de la Ballena". 13 participantes. 7 mujeres (5 socias afectadas y 2 familiares) y 6 hombres (4 socios afectados y 2 familiares).

20 de octubre Visita guiada al puente colgante. 11 participantes, 8 mujeres (4 socias afectadas y 4 familiares) y 3 hombres socios afectados.

Taller de lectura y charla:

Sesiones mensuales todos los últimos viernes de mes, exceptuando las fechas festivas y periodos vacacionales como julio y agosto. En ellos 2 personas voluntarias, una socia afectada y un socio colaborador, organizan un encuentro en el que una persona vidente lee un texto previamente seleccionado y, posteriormente, se inicia una charla sobre el mismo, así como los temas que puedan derivar de ella. Estas sesiones se organizan forma presencial y online a través de la plataforma Jitsimeet. Los talleres se han desarrollado en las siguientes fechas:

27 de enero Lectura del cuento de navidad escrito por un socio colaborador, Agustín Mamolar. 8 personas participantes socias afectadas, 6 mujeres y 2 hombres.

24 de febrero Charla "Los secretos del Premio Planeta impartido por un socio afectado. 10 participantes 5 mujeres socias afectadas y 5 hombres (3 socios afectados, 2 colaboradas y 1 acompañante).

31 de marzo Lectura de Ernest Hemingway "Colinas como elefantes blancos". 10 participantes, 8 mujeres (7 socias afectadas y 1 colaboradora) y 3 hombres (1 colaboradora y 2 socios afectados)

28 de abril lectura de Clara Sánchez "¡Socorro!". 8 participantes, 5 mujeres socias afectadas y 3 hombres (1 colaboradora y 2 socios afectados)

26 de mayo Presentación del libro "El gato que ladra" por la escritora Elena Camacho Rozas. 14 personas participantes, 11 mujeres (7 mujeres socias afectadas, 2 acompañantes y 1 colaboradora) y 3 hombres (2 acompañantes y 1 colaborador)

27 de octubre Lectura de Ilja Leonard Pfeijffer "Grand Hotel Europa". 7 participantes, 4 mujeres socias afectadas y 3 hombres (2 socios afectados y 1 colaborador).

17 de noviembre Lectura de Manuel Jabois "Amigos no hay más que tú". 8 participantes, 5 mujeres socias afectadas y 3 hombres (2 socios afectados y 1 colaborador).

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.

01 de abril Partido de Bilbao Basket al que nos invita la Fundación Bilbao Basket. 25 participantes, 17 mujeres/niñas (10 socias afectadas, 2 colaboradoras y 5 familiares) y 8 hombres/niños (1 socio afectado y 7 familiares).

10 de junio Actividad de buceo inclusivo, bautismo de buceo adaptado. 2 hombres participantes, 1 socio afectado y 1 familiar.

7.3. PROGRAMA 3: COMUNICACIÓN, DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

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. Las actividades principales en materia de comunicación, difusión y sensibilización, centradas unas en la formación y otras en la información, son las siguientes:

- 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.
- Otras acciones divulgativas

Para la gestión de esta parte del programa 3 se han empleado **5.310 horas de voluntariado**.

7.3.1. TALLERES DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE LA BAJA VISIÓN Y CEGUERA, DISTINTIVO “TENGO BAJA VISIÓN” Y DISTROFIAS HEREDITARIAS DE LA RETINA

Esta acción nace para hacer frente a la necesidad de dar a conocer a la ciudadanía en general, la situación de las personas con baja visión, visibilizarlas y eliminar barreras, de tal forma que el lema "Te tengo en cuenta" se convierta en una realidad para entender el día a día las personas con baja visión y actuar en consecuencia para mejorar su calidad de vida. Con estos talleres se hace visible también la necesidad de adaptar los espacios para que estos sean accesibles e inclusivos.

Con este propósito se desarrolla un programa de sensibilización en formato charlas o talleres formativos dirigidos a diferentes colectivos que son impartidos por las propias personas asociadas afectadas y colaboradoras, para hacer entender mejor el significado de la baja visión.

Los talleres que se presentan en este apartado se organizan y estructuran, casi en su totalidad, por el personal voluntariado de la entidad, con el apoyo de la trabajadora social. Más en concreto, por las personas que forman la "Comisión de formación y sensibilización" de Retina Bizkaia Begisare, actualmente compuesta por 7 miembros (1 hombre y 6 mujeres), todas ellas afectadas, colaboradoras y asociadas a la entidad. El número de personas que intervienen en cada taller depende del número de participantes, lugar, duración y de las actividades programadas para la práctica.

Este año se han realizado un total de 26 talleres donde han participado 501 personas (276 mujeres, 217 hombres y 8 sin concretar), empleándose **141 horas** para la organización, puesta en marcha y valoración de esta actividad.

ÁMBITO EDUCATIVO

Se han dirigido 10 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 216 participantes. A continuación, se encuentran los talleres realizados en este ámbito:

CIFP Txurdinaga LHII: 27 y 28 de febrero y 1 de marzo. 3 talleres 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. Participaron un total de 56 personas, entre ellas, 40 mujeres y 14 hombres.

IES Bermeo BHI: 8 de marzo. 1 taller dirigido al alumnado de 3º de ESO 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. Participaron un total de 50 estudiantes, siendo 27 alumnas y 23 alumnos.

Colegio María Inmaculada: 30 de enero. 1 taller dirigido a estudiantes del Grado Medio en Atención a Personas en Situación de Dependencia, de entre 16 y 19 años. Participación total de 24 estudiantes, 20 alumnas y 4 alumnos.

Arangoya Centro Educativo: 13 de febrero. Acuden 5 alumnas del Grado Superior en Educación Infantil del Centro Arangoya para recabar información sobre recursos accesibles y sensibilización para sobre personas con baja visión y/o ciega.

IBT-CRI: Taller de sensibilización en el centro de recursos para la inclusión educativa del alumnado con discapacidad visual de Bizkaia dirigido a la comisión de formación y dirección del centro con el fin de compartir conocimientos, experiencia y material práctico facilitado desde la asociación. El taller tubo 2 horas de duración y participaron 8 personas, 7 mujeres y 1 hombre.

Universidad de Deusto: 22 de noviembre. 1 taller dirigido al alumnado de 3º del Grado en Educación Social y Trabajo Social de la Universidad de Deusto, impartido dentro de la asignatura de tecnologías de la información y la comunicación en el ámbito profesional. Participaron un total de 47 estudiantes, 37 mujeres, 7 hombres y 3 desconocido

Instituto FP Tartanga: 12 y 13 de diciembre. 2 talleres dirigido a estudiantes de Grado Superior en Integración social. Talleres teórico-prácticos de 2 horas de duración sobre qué es la baja visión y cómo guiar y tratar a las personas con baja visión. Participaron un total de 26 estudiantes, 22 alumnas y 4 alumnos.

ÁMBITO SANITARIO

En el ámbito de la salud se han desarrollado 4 formaciones de sensibilización con una participación total de 46 personas. A continuación, se detalla la información de cada taller:

Hospital de Basurto: 6 de marzo. 1 taller de 2h de duración dirigido a estudiantes de 4º de Medicina. Participaron 9 estudiantes, 8 alumnas y 1 alumno.

Hospital de Cruces: 27 de marzo. 1 taller de 2 horas dirigido a estudiantes de Medicina. Participaron 15 estudiantes, 12 alumnas y 3 alumnos.

Asociación de estudiantes de Medicina: 17 de abril. 1 taller de sensibilización para asociación de estudiantes de 3º y 4º de medicina. 90 minutos de duración. Hubo 15 participantes, 12 mujeres y 3 hombres.

Clínica Miranza Begoña: 27 de abril. 1 taller de sensibilización para el personal sanitario de la clínica Miranza de 1 hora de duración. Participaron 7 personas, 6 mujeres y 1 hombre.

ÁMBITO SOCIAL

En el ámbito social se han desarrollado 9 talleres, haciendo un total de 137 participantes. Los talleres desarrollados han sido los siguientes:

Policía Municipal de Bilbao: 17 de enero, 15 y 21 de marzo y 2, 9 y 16 de mayo, 24 de octubre. 7 talleres impartidos en la Comisaría de Miribilla de 2 horas de duración. Participaron un total de 106 personas, entre ellas, 14 mujeres y 92 hombres.

Ayuntamiento de Bilbao: 28 de abril, 26 de mayo y 27 de octubre. 3 talleres dirigidos al personal de atención al público del Ayuntamiento de Bilbao, realizado en el Centro Municipal de Basurto. Participaron un total de 22 personas, entre ellas, 12 mujeres y 10 hombres.

Nergroup: 9 de noviembre. 1 taller de sensibilización de 2 horas de duración dirigido a la organización empresarial NERGROU, todas ellas personas voluntarias para el servicio de acompañamiento organizado en la asociación para personas afectadas. Participan un total de 9 personas, 5 mujeres y 4 hombres.

ÁMBITO CULTURAL Y DEPORTIVO

Estreno documental "Konfiantza Itsua": El 14 de diciembre acudimos desde la asociación al estreno internacional del documental "Konfiantza Itsua" / "Confianza Ciega" en el Mendifilm Festival. En él, dos personas asociadas, Begoña y Ridouane, comparten caminos y duelos que superar debido a su baja visión, y junto a la asociación Ibilki consiguen llegar a cimas como el Gorbeia, en Euskadi, o el Toubkal, en Marruecos. El objetivo no es llegar a cima sino demostrarse a sí mismos que ellos también pueden superar sus barreras mentales. Un evento cultural y del fomento del deporte inclusivo que sensibiliza sobre la realidad y el día a día de las personas con baja visión y ceguera.

En la tabla que se muestra a continuación, dejamos indicado un cuadro resumen en el que se indica el total de talleres de sensibilización social y número de participantes desagregado por sexo:

AMBITO	C.	FECHA	ACTIVIDAD	ASISTENTES	M	%	H	%	S/D	%	
EDUCATIVO	10	30/01/2023	Colegio María Inmaculada en Bilbao	24	20	83,33	4	16,67	0	0,00	
		13/02/2023	Arangoya Centro Educativo:	5	5	100,00	0	0,00	0	0,00	
		27/02/2023	CIFP Txurdinaga LHII-bilbao	19	14	73,68	3	15,79	2	2,71	
		28/02/2023	CIFP Txurdinaga LHII-bilbao	19	14	73,68	5	26,32	0	0,00	
		01/03/2023	CIFP Txurdinaga LHII-bilbao	18	12	66,67	6	33,33	0	0,00	
		08/03/2023	IES Bermeo - Arozena Barrueta BHI	50	27	54,00	23	46,00	0	0,00	
		24/03/2023	IBT-CRI Charlas a menores	8	7	87,50	1	12,50	0	0,00	
		22/11/2023	Universidad de Deusto de Bilbao - TIC	47	37	78,72	7	14,89	3	3,81	
		12/12/2023	CIFP Tartanga	10	7	70,00	3	30,00	0	0,00	
		13/12/2023	CIFP Tartanga	16	15	93,75	1	6,25	0	0,00	
	SOCIAL	11	17/01/2023	Policía Municipal Ayto. Bilbao	13	3	23,08	10	76,92	0	0,00
			15/03/2023	Policía Municipal Ayto. Bilbao	20	3	15,00	17	85,00	0	0,00
			21/03/2023	Policía Municipal Ayto. Bilbao	16	1	6,25	15	93,75	0	0,00
		28/04/2023	Ayto. Bilbao Atención Público	11	5	45,45	4	36,36	2	4,40	
		02/05/2023	Policía Municipal Ayto. Bilbao	17	1	5,88	16	94,12	0	0,00	
		09/05/2023	Policía Municipal Ayto. Bilbao	11	2	18,18	9	81,82	0	0,00	
		16/05/2023	Policía Municipal Ayto. Bilbao	12	0	0,00	12	100,00	0	0,00	
		26/05/2023	Ayto. Bilbao Atención Público	6	6	100,00	0	0,00	0	0,00	
		24/10/2023	Policía Municipal Ayto. Bilbao	17	4	23,53	13	17,99	0	0,00	
		27/10/2023	Ayto. Bilbao Atención Público	13	7	53,85	6	24,85	0	0,00	
		09/11/2023	NERGROUP	9	5	55,56	4	24,69	0	0,00	
SANITARIO	4	27/03/2023	Hospital de Cruces	15	12	80,00	3	16,00	0	0,00	
		06/03/2023	Hospital de Basurto	9	8	88,89	1	9,88	0	0,00	
		17/04/2023	Formación Asociación UPV Medicina	8	5	62,50	3	23,44	0		
		27/04/2023	Clínica Miranza	8	6	75,00	1	9,38	1	1,33	
CULTURAL Y DEPORTIVO	1	14/12/2023	Documental "Konfiantza Itsua	100	50	50,00	50	50,00	0	0,00	
TOTAL	26			501	276	55,09	217	43,31	8	1,60	

7.3.2. JORNADAS Y CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN

Las campañas de sensibilización tienen el objetivo de visibilizar la baja visión entre la población general y el distintivo "Tengo baja visión" tanto a la ciudadanía como a las propias personas afectadas. Las campañas se desarrollan en fechas clave como el Día Mundial de la Retina y el Día Mundial de la Visión mediante medios de alcance masivo como soportes publicitarios urbanos, medios de transporte, redes sociales, puntos de información y medios de comunicación.

Para las campañas se cuenta con el apoyo del equipo motor y la trabajadora social en su planificación, gestión, puesta en marcha y evaluación, y del grupo colaborador, para tareas puntuales en su preparación y desarrollo.

Además, estas campañas se coordinan entre las tres asociaciones Begisare del País Vasco (Bizkaia, Araba y Gipuzkoa) como agrupación bajo el nombre de Retina Euskadi Begisare, con el fin de enviar un mensaje uniforme, contundente y unísono a la ciudadanía de cada territorio. Para ello, las tres presidencias han estado en contacto permanente a través de nuestros medios corporativos.

A continuación, se muestran todas las campañas y jornadas de sensibilización realizadas en el año 2023 en tres momentos clave: Día de las enfermedades Raras, Día Mundial de la Retina, Día Mundial de la visión:

En el **Día de las Enfermedades Raras**, 25 de febrero, este año se ha celebrado en Vitoria-Gasteiz (Álava). Cada año nos vamos alternando esta campaña entre las tres Begisares, actuando en nombre de RETINA EUSKADI BEGISARE. Este año se organiza por Retina Araba Begisare en Vitoria. Se prepara un seminario sobre "**enfermedades raras oculares: presente y futuro**", en el que participan el Dr. Nicolás Cuenca Navarro, catedrático de Biología Celular con el seminario: "De ratones y minirretinas" y, la Dra. Agurtzane Rivas, técnica del Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares con la ponencia sobre la importancia de figurar en el Registro de Pacientes de ONERO para facilitar la investigación y terminando con una comida de confraternización entre las personas asociadas de las tres entidades Begisare que acudieron a la jornada.

Con motivo del **Día Mundial de la Retina**, se organizan dos actividades. El 23 de septiembre, una jornada científica y el 30 de este mismo mes, un concierto solidario.

Para la **Jornada científica** que reunió a algunos de los mejores especialistas de España en Distrofias Hereditarias de la Retina en la Jornada "**Terapias avanzadas para Distrofias Hereditarias de la Retina, una realidad en Euskadi**". En ella, tuvieron lugar 6 conferencias científicas de alto nivel, en formato breve, con la participación de las personas representantes de los Centros de Referencia (CSUR) en distrofias hereditarias de la retina de España y coordinadoras de las tres unidades de DHR de los hospitales de Bizkaia. Las ponencias se grabaron y se nombran a continuación con el enlace correspondiente para acceder a la videograbación, disponibles también en la [página web de Retina Euskadi Begisare](#).

La jornada comenzó con un saludo de Arantza Uliarte, presidenta de Retina Bizkaia, de la Dra. Doña Nekane Murga, en representación de la consejería de Salud de Gobierno Vasco, y de Álvaro Pérez, concejal delegado del Área de Salud y consumo del Ayuntamiento de Bilbao. A continuación, el Dr. Jaume Catalá, coordinador de la unidad de DHR del Hospital San Joan de Deu, nos habló de [la importancia de las Unidades de Referencia de Distrofias Hereditarias de Retina en España; así como de los primeros resultados de la terapia génica](#). Siguió la [experiencia en Euskadi a cargo de la Dra. Cristina Irigoyen](#), coordinadora del centro de referencia de DHR del Hospital Donostia.

En un segundo bloque intervinieron las oftalmólogas referentes de Distrofias de Retina en distintos hospitales de Osakidetza de Bizkaia. La Dra. Ane Gorostiza (H. de Galdakao) nos habló de [la terapia génica para la enfermedad de Stargardt](#). La Dra. Paula Blasco (H. de Basurto) habló de la [terapia génica para la Retinosis Pigmentaria ligada a X](#). La Dra. Helena Olaso (H. de Cruces) acometió [la terapia génica para la Acromatopsia](#). Finalmente, la Dra. Agurtzane Rivas nos hizo partícipes de [la importancia del Registro en ONERO de Pacientes con Enfermedades Raras Oculares](#).

Durante el descanso de la jornada, se organizó una sala expositiva con las enaras de los diversos síntomas que explican la baja visión e información al respecto, además de

una mesa informativa. La jornada concluyó con una comida de confraternización entre las personas asociadas de las tres entidades Begisare en los 3 territorios y ponentes.

El Concierto Solidario del 30 de septiembre, a cargo del artista Cántabro Mikan, en la sala BilboRock (Bilbao) y de entrada gratuita, fue organizado con un fin solidario de recaudación de fondos para la investigación de las DHR y se sortearon diferentes y numerosos premios entre las personas que participaron con un donativo. Las empresas colaboradoras fueron Bodegas Leive, Asador Arraiz, Athletic Club, Bilbao Basket Club, Mercería Mertxe de Deusto, Dietética La ventana natural del Deusto, General Óptica, Óptica Argia, Asociación de comerciantes Deusto Bizirik, Asociación de comerciantes Auzoa Berritzen, Bilbaodendak, Nosdekor, Iberext, Ana María Portillo, Majes Moreno y Banco Mediolanum.

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 en castellano **"No soy invisible -Tengo baja visión – Conóceme por este símbolo"** y en euskera **"Ez naiz Ikusezina eta sinbolo honi esker ezagutuko nauzu"** y se realizan las siguientes acciones:

- Campaña en las marquesinas de los medios de transporte. Esta campaña se desarrolla en coordinación con Retina Gipuzkoa Begisare y Retina Araba Begisare y se difunde en los tres territorios a través de soportes exteriores como marquesinas y transporte público de toda Euskadi.
- Spot publicitario: Como novedad este año, la campaña ha tenido presencia en medios televisivos, más concretamente en la EITB, en colaboración con Julian Iantzi a través de [un video publicitario donde difunde el distintivo TENGO BAJA VISIÓN](#).
- Iluminación del Estadio de San Mames: Esa Misma semana se ilumina el Estadio de Fútbol de San Mames con el color verde Begisare y se proyectó en su pantalla un video de sensibilización para la baja visión.
- Difusión de la campaña a través de la página WEB y redes sociales con la proyección de un video de divulgación sobre al baja visión.
- Presencia en los medios de comunicación tal y como se indica en el punto *7.3.4. Presencia en medios de comunicación*.

7.3.3. PÁGINA WEB Y REDES SOCIALES

Las redes sociales son 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](#): 1106 seguidores/as, 248 más que en 2022.
- [Facebook](#): 2818 seguidores/as, 49 más que en 2022.

- [LinkedIn](#): 328 seguidores/as, 33 más que en 2022.
- [Twitter](#): 2064 seguidores/as, 44 más que en 2022.
- [Youtube](#): 2500 seguidores/as, 250 más que en 2022.

7.3.4. PRESENCIA EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Todas las campañas, eventos y actividades organizados durante el año son divulgadas y compartidas en las distintas plataformas de redes sociales, a través de publicaciones tales como fotos, videos y/o texto, además de la utilización de otros medios de comunicación como notas de prensa para llegar a un mayor de personas y ayudar a entender la problemática de la baja visión, las Distrofias Hereditarias de la Retina y a identificar el distintivo "Tengo Baja Visión".

Todo ello, ha llevado a la entidad a estar presente en diferentes medios de comunicación los diversos motivos:

ACCESIBILIDAD

- 26/01/2023 Entrevista en Vinilo FM a Arantza Uliarte sobre accesibilidad en los edificios.

COLABORACIÓN

- 12/2024 Crónicas Berria, Edición Galdakao. N.º 371, diciembre 2023. "Samsara Nepal ayuda a niños ciegos".

EVENTO DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

- [24/02/2023 Entrevista a Arantza Uliarte en Tele7 por Susana Porras con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras y de la conferencia organizada en Vitoria/Gasteiz \(25'\)](#).

EVENTOS DÍA MUNDIAL DE LA RETINA

- [19/09/2023 Entrevista en COPE EUSKADI a Arantza Uliarte.](#)
- 21/09/2023 Entrevista a Laura Lorente (trabajadora social RBB) en BIZKAIA IRRATIA por Libe Agirre (euskera).
- [22/09/2023 Entrevista en Tele7 a Arantza Uliarte por Susana Porras \(20'\)](#).
- [25/09/2023 Artículo de periódico en EUROPAPRESS País Vasco por motivo del Concierto solidario.](#)
- [25/09/2023 Artículo de periódico en LA VANGUARDIA País Vasco con motivo del Concierto solidario.](#)
- [25/09/2023 Artículo en NOTICIASDE País Vasco con motivo del Concierto solidario.](#)
- 30/09/2023 Entrevista en Radio Nacional a Arantza Uliarte.

CAMPAÑA DÍA MUNDIAL DE LA VISIÓN

- 09/10/2023 Entrevista en COPE a Ana Grijalba (vicepresidenta RGB).
- [09/10/2023 Reportaje por la campaña del Día Mundial de la Visión en el periodico digital Donostitik.](#)
- [10/10/2023 Entrevista en Tele7 a Arantza Uliarte \(presidenta RBB\) por Susana Porras \(1:04'\).](#)
- 11/10/2023 Entrevista de May Madrazo a Arantza Uliarte en Herri Irratia.
- 12/10/2023 Entrevista a Itsaso Nuin (presidenta RGB) en Bizkaia Irratia.

FAIR SATURDAY – DÍA PARA EL ARTE Y LA CULTURA CON IMPACTO SOCIAL

- [25/11/2023 Artículo en BilbaoHiria.com por motivo del Fair Saturday.](#)
- [24/11/2023 Artículo en Deia por motivo del Fair Saturday.](#)

CONCIERTO SOLIDARIO NAVIDEÑO

- [21/12/2023 Entrevista en Tele7 a Arantza Uliarte por Susana Porras \(41'\).](#)
- [21/12/2023 Artículo de revista en Bizkeliza anunciando el concierto de Navidad a favor de Retina Bizkaia Begisare](#)

7.3.5. PARTICIPACIÓN COMO PONENTE EN DIFERENTES JORNADAS Y CONGRESOS

09/09/2023 Entrevista por Retina Guatemala a Arantza Uliarte, invitada como ponente a la conferencia "visión para vivir. Superando los desafíos de la Baja visión" organizado por Retinosis pigmentaria Paraguay, Panamá y GT.

10/10/2023 Curso online para la Agencia Europea del Medicamento. Arantza Uliarte en colaboración participa junto a representantes de ONERO en la Presentación del Observatorio de Enfermedades Raras Oculares. Con una duración de 2 horas.

21/10/2023 Arantza Uliarte participa como ponente presentando Retina Euskadi Begisare en la VI Jornada de Uveítis - AUVEA. Se realiza en el salón de actos del Hospital de Cruces.

3-4/10/2023 Santiago Ruiz, vicepresidente de Retina Bizkaia Begisare asistió al Congreso de Ciencia Inclusiva organizado en Madrid por el CSIC, Consejo Superior de Investigaciones Científicas, donde dio a conocer la labor de la asociación en la divulgación y comunicación inclusiva de la ciencia a través de un poster expositivo.

7.3.6. OTRAS ACCIONES O EVENTOS DE DIVULGACIÓN

En segundo lugar, los días 16, 17 y 18 de junio, participamos en la 11ª edición del Salón Sin Barreras organizado en Bilbao (Bilbao Arena) con un puesto informativo en representación de Retina Euskadi Begisare. Este evento fue un punto de encuentro de todos los sectores que contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas con algún tipo de discapacidad o dependencia y de sus familiares, como asociaciones, organismos y empresas.

En otras Efemérides señaladas de algunas DHR se realizan diferentes posts de sensibilización en RRSS, como ha sido el 6 marzo, día mundial de la enfermedad de Stargardt.

7.4. 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 sus profesionales 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.
- **Organización de jornadas científicas.**

Para el desarrollo del total de estas acciones se han empleado **86 horas de voluntariado**.

7.4.1. 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.

El 16 de enero de 2023 Retina Euskadi Begisare acudió al acto de entrega a Biodonosti de un cheque **simbólico de 20.000 €** correspondiente al ejercicio anterior.

Este año 2023 nuestra colaboración ha sido mayor. Retina Euskadi Begisare entregará un donativo de 29.500 €, que se destinaran a la investigación en DHR. De esta cantidad Retina Bizkaia Begisare ha donado 7.500 €.

- **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 26 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, seguimos ayudándoles además a tramitar la solicitud de inclusión en este registro.

7.4.2. ASISTENCIA A CURSOS, CONGRESOS Y JORNADAS CIENTÍFICAS

25/02/2023: Conferencia "Enfermedades raras oculares, presente y futuro" en Vitoria - Día de las Enfermedades Raras organizada por Retina Araba Begisare. Ponentes el Dr. Nicolás Cuenca y la Dra. Agurtzane Rivas. 2,30h. 2 voluntarias.

24/03/2023: Asistencia al Foro sobre enfermedades raras en Euskadi organizado por FEDER. 3h- Acuden 3 personas voluntarias.

21/09/2023: Asistencia a la Jornada 1000 pacientes en la UNIDAD de DHR, organizado por los hospitales San Joan de Deu- Hospital de Bellvitge de Barcelona. 2h, 2 persona voluntaria

24/09/2023: Asistencia a la Jornada Científica de enfermedades raras Organizada por ASEBIER. 4 h. 1 voluntaria.

03/10 y 04/10/2023: Asistencia al Congreso de Ciencia Inclusiva organizado por el CSIC en Madrid y presentación de un poster sobre DHR. 8h y 1 persona voluntaria.

10/10/2023: Asistencia al debate de atención sociosanitaria organizado por Acción Visión España. 1,5 h. 1 persona voluntaria.

11/10/2023: Asistencia a la Conferencia sobre Las enfermedades raras y las redes europeas de referencia organizada por el Comité Económico y Social Europeo. 3 personas voluntarias. 6h.

20/12/2023: Asistencia al Webinar "Estrategias para conocer mejor las enfermedades raras oculares". 3 h. 3 personas.

7.4.3. ORGANIZACIÓN DE CONFERENCIAS CIENTÍFICAS

11/03/2023: El día de la Asamblea General se organiza la conferencia "**Nuevas estrategias diagnósticas y terapéuticas para Distrofias Hereditarias de la Retina**". Ponente: Javier Ruiz Ederra, Doctor en biología celular, Investigador Doctor Permanente en la UPV/EHU y co-director del Grupo de investigación de Neurodegeneración sensorial del Instituto de Investigación Sanitaria Biodonostia. Lugar Edificio de la bolsa.

23/09/2023: Para el Día Mundial de la Retina se organiza la Jornada Científica "**Terapias avanzadas para Distrofias Hereditarias de la Retina. Una realidad presente en Euskadi**" en el Bizkaia Aretoa. Participaron como ponentes Cristina Irigoyen, Jaume Català, Ane Gorostiza, Paula Blasco, Helena Olaso y Agurtzane Rivas. Esta Jornada se ha recogido también en el punto 7.3.2. *Jornadas y campañas de sensibilización y divulgación.*

8. PERSPECTIVA DE GÉNERO

Retina Bizkaia Begisare desde sus inicios ha apostado por la igualdad de Género, por crear un sello de identidad donde estuviese presente en todo momento la Perspectiva de género. Uno de nuestros objetivos principales es trabajar para favorecer la igualdad de oportunidades a las personas con baja visión, para que puedan participar e integrarse en la sociedad de forma igualitaria, con respeto y autonomía. Si en términos de justicia, ética y equilibrio trabajamos desde esta perspectiva para las personas con baja visión, así mismo lo aplicamos de igual forma cuando se trata de eliminar factores que discriminan a las personas por razón de sexo y género.

Somos consciente de que la desigualdad de género sigue presente en nuestro modelo social, político y educativo, y de que las mujeres con baja visión sufren además lo que se conoce como doble discriminación, una por ser mujeres y otra por tener una discapacidad.

Los aspectos que nos identifican como entidad vinculada en el progreso para la igualdad de género son los siguientes:

- Incorporamos el enfoque de género de manera transversal en el trabajo diario, reflexionando y analizando las desigualdades generadas por el sistema sexo-género que afectan a las mujeres en general, y a las mujeres con discapacidad visual en particular.
- Tenemos en cuenta el papel que juega el lenguaje en la construcción y reproducción de realidades sociales, por ello de manera sistemática, se revisa el contenido de las publicaciones y comunicaciones, evitando utilizar el masculino genérico y utilizando imágenes que incluyan mujeres y hombres en la misma proporción y evitando patrones sexistas en las explicaciones, además de utilizar un lenguaje inclusivo y no discriminatorio hacia las personas con diversidad funcional.
- En nuestra estructura organizativa, todas actividades están abiertas a la participación de mujeres y hombres por igual, incorporando conceptos feministas para reconocer el valor de los cuidados en la mejora de la salud poblacional, cuidados centrados en mantener la vida, la salud y el bienestar.
- Analizamos de forma previa los valores y métodos de trabajo de las personas a las que hemos solicitado sus servicios, comprobando que tienen en cuenta y están sensibilizados y sensibilizadas con la igualdad de género.

Para entender nuestro compromiso y con la intención de apoyar y ayudar en este proceso de cambio para acelerar el progreso para la igualdad de Género, indicaremos las diferentes iniciativas que se han llevado a cabo desde nuestra Asociación:

- Organización de **CAMPAÑAS EN FECHAS CLAVES** (8M Y 25N) lanzando mensajes en nuestras redes sociales con el objetivo de visibilizar nuestro compromiso, aprovechando para mostrar el aporte que las mujeres han hecho

a la asociación, contribuyendo a romper estereotipos sobre las mujeres con discapacidad (<https://www.begisare.org/8-de-marzo-en-begisare/>) e informando a las personas asociadas sobre los avances realizados en esta materia para que se sumen a estas iniciativas.

- **CREACIÓN DE UNA COMISIÓN DE IGUALDAD En enero del 2021**, formada por personas voluntarias. Esto propicia el diseño de medidas concretas para promover que las mujeres participen y se beneficien de las acciones de la asociación en igualdad de condiciones, procurando además potenciar las oportunidades dirigidas a evitar o reducir los desequilibrios de género y trabajando por una igualdad real y efectiva.
- **MODIFICACIÓN DE LOS ESTATUTOS DESDES UNA PERSPECTIVA DE GÉNERO en marzo de 2022**, con la intención de eliminar los genéricos masculinos y utilizar un lenguaje más inclusivo, se solicitó un **cambio del nombre oficial de nuestra entidad**, sustituyendo "Asociación de afectados por Distrofias de la Retina" por "Asociación de Distrofias hereditarias de la Retina".

En esta misma solicitud se incluyó también nuevos fines de la asociación para no excluir a ninguna persona: "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". Estas Peticiones actualmente ya están aprobadas por el Registro de Asociaciones de Gobierno Vasco.

- **Puesta en marcha del PROTOCOLO DE ACOSO En noviembre de 2022.**
- **Adhesión al [PACTO DE PAIS por "la igualdad y vidas libres de violencia contra las mujeres"](#) en marzo de 2023**, para seguir manteniendo nuestro compromiso con la igualdad. Con ello, hemos participado en una jornada organizada por Emakunde para extender y comunicar las acciones realizadas para este fin [recopiladas en un video para su difusión](#).

Para el 2024 tenemos previsto dos acciones para seguir trabajando en esta línea:

- Para el 8M 2024: Se dará reconocimiento y valor al trabajo del cuidador o cuidadora fomentando la implicación de todas las personas, ya sea mujeres u hombres, en este proceso de cuidados y apoyo a las personas con baja visión.
- Para el 25N 2024: Se solicitará, al **Instituto Vasco de la Mujer, el Reconocimiento** como "Entidad Colaboradora para la Igualdad de Mujeres y Hombres".

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 2023.

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

En ella se integran diversas preguntas divididas en diferentes secciones, como son, servicios y actividades, voluntariado y comunicación. El fin principal de esta encuesta es recabar opiniones, experiencias y sugerencias para medir el nivel de participación activa y determinar áreas de mejora o posibles modificaciones en el próximo ejercicio.

La encuesta es totalmente anónima y, en ella, únicamente se recogen en un primer apartado, datos personales relativos a la edad y sexo de la persona encuestada.

A continuación, se muestran los resultados recabados de las 41 respuestas obtenidas:

En relación con los datos personas recogidos en las encuestas, un 71,8% son mujeres y un 28,2% hombres y el 66,7% son personas de entre 40 y 65 años, el 28,2% es mayo de 65 años y el restante 5,1% de entre 18 y 39 años. En líneas generales, el 74,4% 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 10,3%, de 3 en el 12,8% y de 1 el 2,6%.

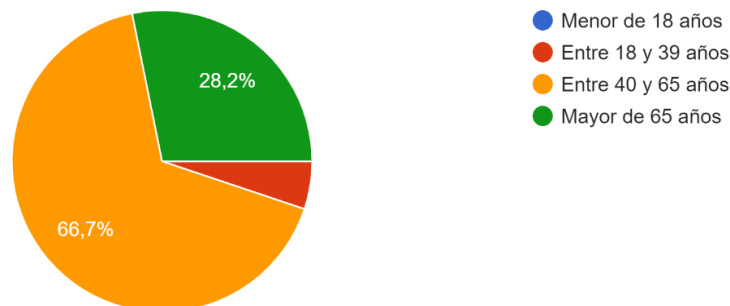


Gráfico 1: Edad de las personas encuestadas.

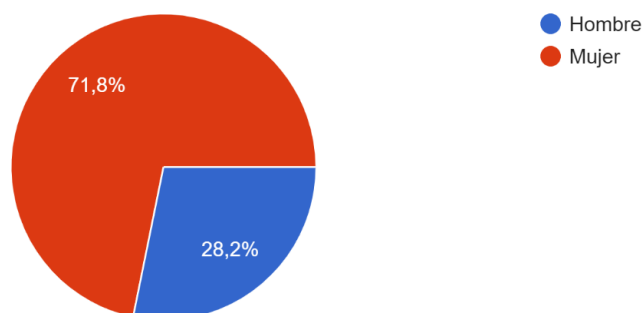


Gráfico 2: Sexo de las personas encuestadas.

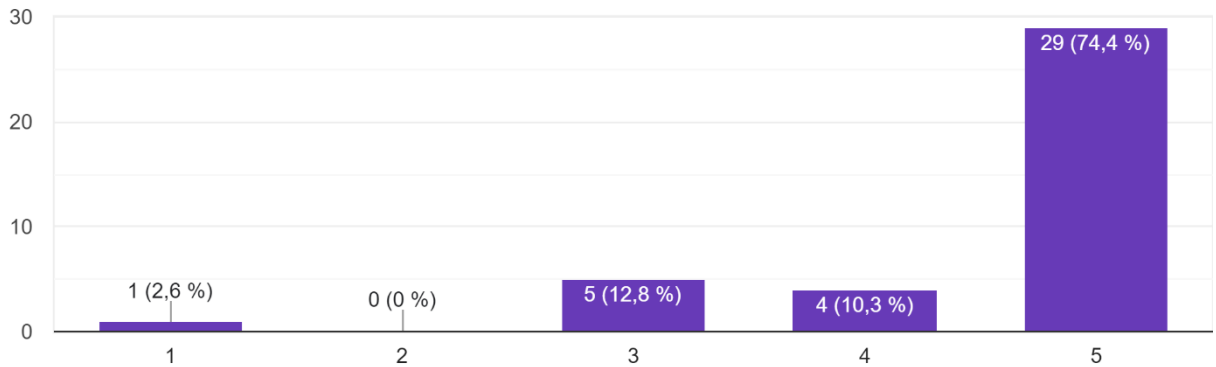


Gráfico 3: Nivel de satisfacción con las actividades y servicios.

En el siguiente gráfico se muestran los servicios y actividades en los que las personas encuestadas han participado:

¿En qué actividades y servicios has participado en 2023? Puedes seleccionar más de una opción.

39 respuestas

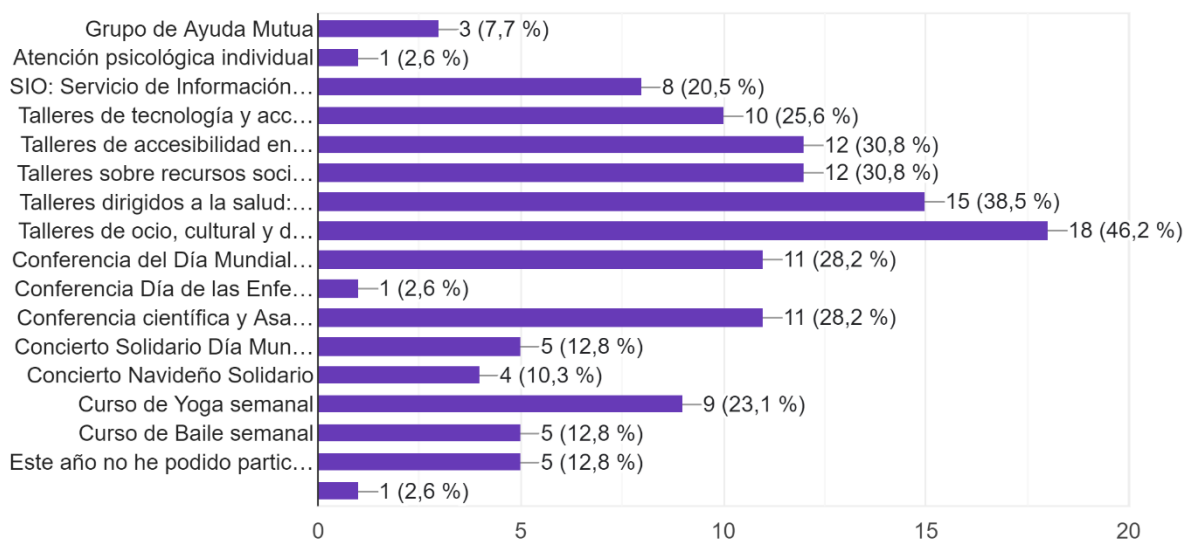


Gráfico 4: Participación en actividades y servicios de la asociación en 2023.

Los talleres de ocio y cultura son los más destacados, ya que muestran una participación del 46,2%, seguido de los talleres sobre recursos sociales, 38,5% y los talleres de tecnología y accesibilidad en el entorno con un 30,8%.

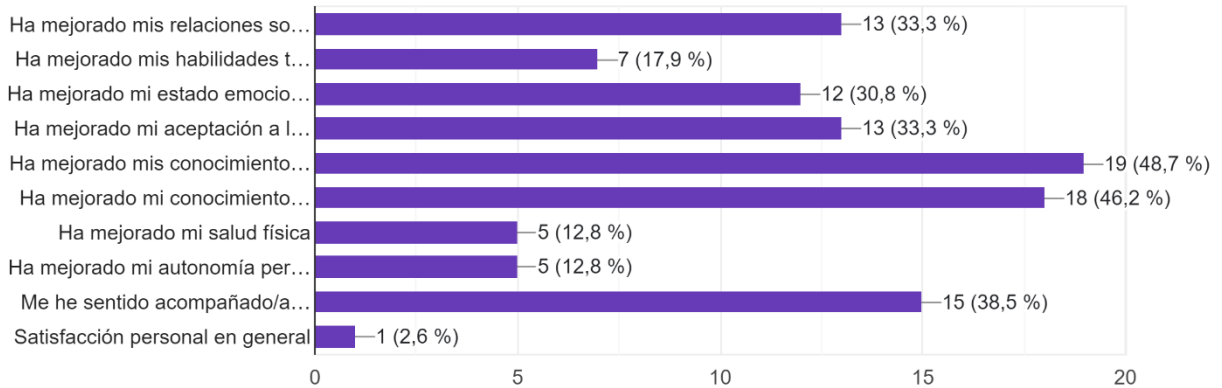


Gráfico 5: ¿Qué te ha aportado la Asociación?

En referencia a la aportación y experiencia adquirida en los servicios y actividades de la entidad, el 30,8% indica que ha mejorado su estado emocional, el 33,3% que han mejorado sus relaciones sociales, el 48,7% coincide en que sus conocimientos científicos sobre la enfermedad han crecido, el 17,9% considera que han mejorado sus habilidades tecnológicas, el 46,2% dice haber mejorado el conocimiento sobre recursos de apoyo a su alcance y, también, el 33,3% menciona haber mejorado su aceptación en cuando a la baja visión. Además, el 38,5% de las personas dicen haberse sentido acompañados en diferentes procesos.

Por otro lado, el 89,7% confirmó su continuidad en la participación de las actividades el próximo año y el restante 10,3% muestra interés de participar.

Las actividades más valoradas según las respuestas recogidas fueron: conferencias científicas en relación con las DHR y baja visión, curso de yoga, talleres de tecnología, lectura y charla, información, orientación y encuentros o eventos, actividades sobre recursos sociales y curso de baile. Además, se recogen diferentes propuestas para futuras actividad.

La segunda sección de la valoración general se dirige al voluntariado, de modo que las personas que la realicen muestren su interés, así como aquellas tareas en las que podrían participar dentro de la asociación. De este modo, es posible valorar el nivel de interés e implicación de los socios/as en las tareas asociativas.

¿Te gustaría participar como voluntario o voluntaria en alguna actividad o tarea de la asociación?

¡llámanos al 618274009!

39 respuestas

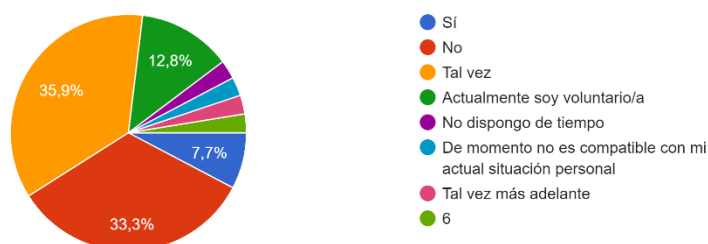


Gráfico 6: ¿Te gustaría participar como voluntario/a en tareas de la asociación?

Si tu respuesta es sí, cuéntanos en qué tarea o actividad. Puedes seleccionar más de una opción.

8 respuestas

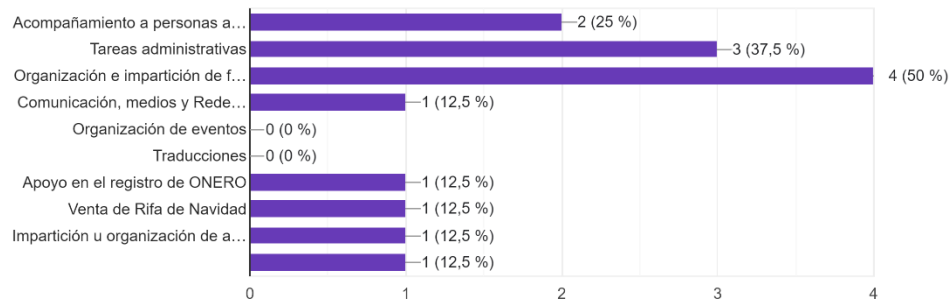


Gráfico 7: Tareas a desarrollar desde la asociación.

Y, por último, en la sección de comunicación, se recoge información acerca de los diferentes métodos de envío de comunicación. De este modo se conoce el nivel de accesibilidad de la información enviada, vías de comunicación más utilizadas, porcentaje de entrega de la información o errores en la misma, así como nuevas propuestas de difusión de esta información.

La información enviada vía WhatsApp llega al 97,4% de las personas encuestadas, mientras que el boletín mensual enviado vía email llega al 87,2%. Se muestra un mensaje dirigido a las personas que no reciben esta información para ponerse en contacto con la asociación, en el caso de tener interés en recibirla. Igualmente, la asociación tiene en cuenta estos porcentajes para revisar si la información llega a todas las personas que lo solicitan. Además, se mide el número de comunicaciones enviadas, en el que el 89,7% de las personas las considera como "adecuadas", y el restante 5,15% "escasas" y 5,15% "demasiadas". Asimismo, la vía de comunicación más destacada son los mensajes vía WhatsApp (89,7%), el correspondiente audio junto al mensaje (51,3%) y el correo electrónico (59%), un 5,1% de las personas encuestadas muestran interés en recibir también llamadas telefónicas.

Se finaliza la encuesta con la posibilidad de dejar un "comentario y/o sugerencia".