



MEMORIA DE ACTIVIDADES

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

EJERCICIO 2024

ÍNDICE

1. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD.....	1
2. FINES ESTATUTARIOS	3
3. MEDIOS PERSONALES.....	4
3.1. PERSONAS ASOCIADAS - PERFIL	4
3.2. PERSONAL REMUNERADO	5
3.3. PERSONAS VOLUNTARIAS.....	5
3.4. RETRIBUCIÓN DE LOS MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA	6
4. PERSONAS BENEFICIARIAS.....	8
5. MEDIOS MATERIALES	9
5.1. CENTRO DE ACTIVIDAD.....	9
5.2. OTROS MEDIOS.....	9
6. MEDIOS ECONÓMICOS	10
6.1. BALANCE DE SITUACIÓN	10
6.2. CUENTA DE RESULTADOS	11
6.3. VALORACIÓN.....	11
7. DESARROLLO DEL PLAN DE ACTUACIÓN Y ACTIVIDADES.....	12
7.1. PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO	14
7.2. PROGRAMA 2: ACCIÓN SOCIAL Y ATENCIÓN INTEGRAL	29
7.3. PROGRAMA 3: COMUNICACIÓN, DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL.....	38
7.4. PROGRAMA 4: CIENCIA E INVESTIGACIÓN	47
8. PERSPECTIVA DE GÉNERO.....	50
9. INDICADORES, RESULTADOS Y VALORACION	52

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.

El 23 de julio del 2024 es declarada **Entidad de Utilidad Pública** por el Gobierno Vasco mediante el Decreto 164/2024, considerando su contribución mediante el desarrollo de actividades a la consecución del interés general o del bien común.

Asimismo, el 2 de octubre del 2024 el departamento de Hacienda de la Diputación Foral de Bizkaia le reconoce el acogimiento al régimen fiscal especial del Título II de la Norma Foral 4/2019, de 20 de marzo, por la que se regula el **régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo**.

Con fecha 13 de enero del 2025 es inscrita en el **Censo General de Organizaciones del Voluntariado del Gobierno Vasco** con el número censal: 522-2025-B

Su domicilio social está ubicado en: Calle Músico Sarasate 4 2ºB. 48014 – Bilbao, Bizkaia, siendo el domicilio de una de las personas que forman parte de la junta directiva.

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

Cuentas bancarias:

- La Caixa ES22 2100 6440 09 0100118912
- Laboral Kutxa ES11 3035 0176 21 1760031336
- Caja Rural de Navarra ES30 3008 0241 80 4754035220

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 esta 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 31/12/24: 321 (197 mujeres, 124 hombres y 1 empresa)

- Socios/as afectados/as: 222 (134 mujeres y 90 hombres)
- Socios/as colaboradores: 97 (63 mujeres, 34 hombres y 1 empresa)

TIPO PER. ASOCI. 2024	SEXO			TOTAL
	MUJERES	HOMBRES	EMPRESAS	
ASO. AFECTADAS	134	90	0	222
COLABORADORAS	63	34	1	97
TOTAL	197	124	1	321

Tabla 1: Perfil de personas asociadas en 2024.

TIPO PER. ASOCI.	POR SEXO Y EDAD								TOTAL
	<18		18 – 39		40 – 65		>65		
	M	H	M	H	M	H	M	H	
ASO. AFECTADAS	6	12	7	10	81	46	39	22	162
COLABORADORAS	0	0	3	2	28	18	32	14	92
EMPRESAS	-	-	-	-	-	-	-	-	1
TOTAL	18	22	22	173	107	107	107	321	321

Tabla 2: Perfil de personas asociadas por edad en 2024.

En relación con la nacionalidad o procedencia, las personas asociadas tienen mayoritariamente nacionalidad española. Sin embargo, un total de 17 personas son extranjeras, procedentes de países como Marruecos (4), Brasil (3), Bolivia (1), Argelia (1), Nicaragua (1), Nigeria (1), Alemania (1), Benín (1), Camerún (1), Rumanía (1), Chile (1) y Perú (1).

3.2. PERSONAL REMUNERADO

En el 2021 se incorporó como becaria una persona licenciada en trabajo social a través del programa “Reactivate” de gobierno vasco gestionado por la Fundación Novia Salcedo. Posteriormente se mantuvo en 2022 con una beca propia de nuestra entidad, también gestionada por FNS. En septiembre de 2022 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, inicialmente con una jornada del 75% y desde enero del 2024 con jornada completa. 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 se programaron 20 sesiones al año de 1 hora cada una, que se ejecutaron en su totalidad. Para el 2025 está programado que se destinen es esta tarea un total de 25 horas.

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.

Actualmente la entidad cuenta con un total de 37 personas voluntarias, 24 mujeres y 13 hombres, de las cuales 23 son personas socias afectadas, 10 socias colaboradoras y 4 voluntarias no asociadas a la entidad.

El **equipo motor** está formado por la Trabajadora Social y 10 personas socias voluntarias (7 mujeres y 3 hombres), que trabajan en el desarrollo de toda nuestra actividad asociativa, 7 de ellas con discapacidad visual grave. Cabe mencionar que, este año ha habido una baja y 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 27 personas voluntarias, en su mayoría socias afectadas, así como algunas personas socias colaboradoras y otras personas no asociadas. Entre las funciones desarrolladas por el equipo colaborador se encuentran:

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

Para la organización y distribución del trabajo realizado por parte del voluntariado han ido surgiendo las **Comisiones de trabajo**. Este año se han mantenido las mismas comisiones de trabajo creadas en el 2022:

- **Comisión de formaciones** encargada de los talleres de sensibilización que se imparten en los centros educativos, sanitarios, deportivos, culturales y sociales. Cuenta con 10 personas socias afectadas.
- **Comisión de redes sociales** encargada del manejo de las redes sociales y página web, y difusión en estas mismas de las actividades de la asociación. Cuenta con 6 personas voluntarias afectadas.
- **Comisión de acción social** que se encarga de la atención a las personas asociadas y organizan las actividades de ocio y los talleres. Cuenta con 5 personas voluntarias afectadas.
- **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. Cuenta con 3 personas socias afectadas.
- **Comisión económica y administrativa** encargada de las tareas administrativas, mantenimiento de base de datos y de gestión económica de la entidad. Cuenta con 4 personas socias, 2 afectadas y 2 colaboradoras.
- **Comisión de igualdad** dedicada a la promoción de igualdad entre hombres y mujeres dentro de la asociación y evitar desigualdades, proponiendo mejoras. Cuenta con 8 persona socias afectada.
- **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. Cuenta con 1 persona socia afectada.
- **Comisión de relaciones externas** dedicada al establecimiento de contacto con otras entidades para el intercambio de información y creación de colaboraciones. Cuenta con 3 personas socias, 2 afectadas y 1 colaboradora.

Este año 2024 para el desarrollo de los 4 programas descritos se han empleado un total de **2094,1 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

SECRETARÍA: Agustín Mamolar Fernández

TESORERÍA: 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.

Algunas de las actividades que realizamos tienen un colectivo más amplio de personas beneficiarias, 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 personas asociadas 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 personas beneficiarias, 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 concedora 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 y 3 tardes a la semana, 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:

- 4 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 teléfonos 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
- 7 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 dos juegos 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. BALANCE DE SITUACIÓN

BALANCE DE SITUACIÓN		
Asociación Retina Bizkaia Begisare a 31/12/2024		
ACTIVO	EJERCICIO 24	EJERCICIO 23
A) ACTIVO NO CORRIENTE	691,42 €	1.038,75 €
III. Inmovilizado material	691,42 €	1.038,75 €
217. Equipos informáticos	6.064,34 €	5.826,19 €
281. Equipos informáticos	- 5.372,92 €	- 4.787,44 €
B) ACTIVO CORRIENTE	62.428,01 €	56.286,74 €
III. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	14.447,32 €	9.153,22 €
430. Clientes	225,00 €	- €
470. Hacienda Pública, deudora por diversos conceptos	14.222,32 €	9.153,22 €
VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	47.980,69 €	47.133,52 €
570. Caja	180,83 €	58,01 €
572. Bancos	47.799,86 €	47.075,51 €
TOTAL ACTIVO	63.119,43 €	57.325,49 €
PATRIMONIO NETO Y PASIVO	EJERCICIO 24	EJERCICIO 23
A) PATRIMONIO NETO	60.848,68 €	55.167,89 €
A-1) Fondos propios	54.848,68 €	55.167,89 €
III. Excedentes de ejercicios anteriores	55.167,89 €	35.848,35 €
120. Remanente	55.167,89 €	35.848,35 €
IV. Excedente del ejercicio	- 319,21 €	19.319,54 €
129. Resultado de ejercicio	- 319,21 €	19.319,54 €
A-2) Subvenciones, donaciones y legados recibidos	6.000,00 €	- €
130. Subvenciones oficiales de capital pendientes ejecutar	6.000,00 €	- €
C) PASIVO CORRIENTE	2.270,75 €	2.157,60 €
V. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	2.270,75 €	2.157,60 €
2. Otros acreedores	2.270,75 €	2.157,60 €
475. Hacienda Publica Acreedora por conceptos fiscales	1.334,44 €	1.504,38 €
476. Organismos de la Seguridad Social Acreedores	936,31 €	653,22 €
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO	63.119,43 €	57.325,49 €

6.2. CUENTA DE RESULTADOS

PERDIDAS Y GANANCIAS ABREVIADO		
Asociación Retina Bizkaia Begisare a 31/12/2024		
	EJERCICIO 24	EJERCICIO 23
1. Ingresos de la actividad propia	64.946,37 €	75.169,78 €
a) Cuotas de asociados y afiliados	13.605,00 €	15.497,40 €
720. Cuotas asociados	13.605,00 €	15.497,40 €
b) Aportaciones de usuarios	2.469,00 €	2.301,63 €
721. Cuotas de Usuarios	2.469,00 €	2.301,63 €
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	5.350,00 €	21.318,49 €
722. Promociones captación recursos (Huchas)	5.350,00 €	4.311,69 €
723. Ingresos de patrocinadores y colaboraciones	- €	17.006,80 €
d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente d	43.522,37 €	36.052,26 €
740. Subvenciones y donaciones	43.522,37 €	36.052,26 €
2. Ventas y otros ingresos de la actividad mercantil	1.050,00 €	2.460,00 €
705. Prestaciones de servicios	1.050,00 €	2.460,00 €
3. Gastos por ayudas y otros	- 7.427,00 €	- 8.815,89 €
a) Ayudas monetarias	- 7.116,00 €	- 8.543,00 €
650. Ayudas monetarias a entidades	- 7.116,00 €	- 8.543,00 €
c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	- 311,00 €	- 272,89 €
654. Gastos del órgano de gobierno	- 311,00 €	- 272,89 €
6. Aprovisionamientos	- €	- 18.430,24 €
602. Gastos de actividades	- €	- 18.430,24 €
8. Gastos de personal	- 36.977,17 €	- 27.379,93 €
640. Sueldos y salarios	- 27.675,13 €	- 20.440,00 €
642. Seguridad social a cargo de la empresa	- 8.820,52 €	- 6.520,31 €
649. Otras caras sociales	- 481,52 €	- 419,62 €
9. Otros gastos de la actividad	- 21.325,93 €	- 3.082,60 €
623. Servicios de profesionales independientes	- 4.741,09 €	- 736,09 €
624. Transportes	- 365,62 €	- €
625. Seguros	- 944,86 €	- 908,19 €
626. Servicios bancarios	- 650,91 €	- 572,52 €
627. Publicidad y propaganda	- 6.006,15 €	- €
628. Suministros	- 343,35 €	- 242,92 €
629. Otros servicios	- 8.273,95 €	- 622,88 €
10. Amortización del inmovilizado	- 585,48 €	- 601,58 €
681. Amortización inmovilizado	- 585,48 €	- 601,58 €
A) RESULTADO DE EXPLOTACIÓN (1 + 5 + 6 + 7 + 8 + 12)	- 319,21 €	19.319,54 €
B) RESULTADO FINANCIERO (13 + 14)	- €	- €
C) RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS (A + B)	- 319,21 €	19.319,54 €
D) RESULTADO DEL EJERCICIO	- 319,21 €	19.319,54 €

6.3. VALORACIÓN

Este año, el balance económico ha sido ligeramente negativo, con un resultado de -319,21€. Sin embargo, es importante considerar que en 2023 el balance fue positivo en +19.319€, en parte debido a una subvención de la Fundación "la Caixa", que cubría tanto 2023 como 2024. De esta subvención, 8.637,13 € correspondían realmente al ejercicio 2024.

Por lo tanto, si distribuimos adecuadamente esta ayuda en los años correspondientes, el balance de 2023 no habría sido tan positivo como parecía, ni el de 2024 sería realmente negativo. Esto refleja una situación más equilibrada a lo largo del tiempo.

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 2024. 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: Solicitud 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. Búsqueda de fondos privados por parte de empresas.
 - Formación: formaciones realizadas por el grupo motor para el apoyo asociativo.
- 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 información, orientación y asesoramiento (SIO) 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, así como para la capacitación y adaptación a la nueva realidad tras la pérdida de la visión

- 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 un tratamiento.

Lo hacemos a diario a través de la web www.begisare.org, redes sociales X, 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 1.176,6 horas**.

7.1.1. GESTIÓN ASOCIATIVA ADMINISTRATIVA – ESTRUCTURA DE LA ENTIDAD

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 2024 se han tramitado 74 altas, entre ellas, 67 personas afectadas (39 mujeres y 28 hombres) y 7 personas colaboradoras (3 mujeres y 4 hombres) y ha habido 8 bajas. De las bajas son 6 socias afectadas (3 mujeres y 3 hombres) y 2 colaboradoras (1 hombre y una mujer). Los motivos son 2 fallecimientos, 5 por voluntad propia y 1 por estar ilocalizable. El total de personas asociadas a fecha de 31 de diciembre de 2024 es de **321**.

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 la base de datos actualizada.

7.1.1.2. GESTIÓN DE PERSONAL Y SERVICIOS EXTERNOS

Durante este ejercicio mantenemos la figura de la trabajadora social al 100% de jornada y se contratan servicios profesionales especializados como la psicóloga u otros servicios externos para la realización de talleres. Además, tenemos contratado la empresa que nos forma y asesora para cumplir con la LOPD (Sigacus), así como la gestoría laboral (Asevalia), la Gestoraia contable (La Tercera Pata), prevención de riesgos laborales (Preving) y soporte informático (Elkartenet).

Para la gestión de estos servicios han participado dos personas voluntarias del grupo motor.

7.1.1.3. PLAN DE VOLUNTARIADO Y FORMACIÓN

Plan voluntariado

Este año se ha preparado toda la documentación para inscribirnos en el **Censo General de Organizaciones del Voluntariado del** Gobierno Vasco. Para ello se ha elaborado el Plan de Voluntariado y los Estatutos internos del voluntariado.

Además de esta acción, seguimos con la colaboración de **Nergroup**, una agrupación de organizaciones con un estilo de relaciones propias. A través de esta colaboración se mantiene el grupo de 13 personas voluntarias que trabajan en estas organizaciones. El propósito de este grupo es ayudar y apoyar en lo que necesiten a las personas asociadas afectadas. Durante el 2024 este grupo de personas empleó un total de 59 horas en tareas de acompañamiento.

Este año como novedad está el contacto realizado con **Bizkaia Gara**, una entidad que se dedica a la acción ciudadana, voluntariado y trabajo comunitario al servicio de personas, instituciones y

organizaciones del territorio. Nos hemos adherido a su plataforma de voluntariado para buscar formas de colaboración.

Este año esta tarea ha sido ejecutada por 1 de las personas voluntarias que forma parte del grupo motor.

Plan de formación

Se diseña el plan de formación con relación a dos contenidos:

- A la obtención de conocimientos para la gestión de la asociación, en las que participan el grupo motor y las personas que forman las comisiones.
- Las formaciones con contenidos sanitarios 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 dos personas voluntarias de la asociación mantienen 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 desde este año contamos con los servicios de una asesoría contable para cumplir con los requisitos de contabilidad e impuestos.

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 permite 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 las personas del grupo motor.

Memoria de actividades

Se realiza una memoria anual que recoge todas las actividades desarrolladas en el año, como la que aquí presentamos. Este documento lo elabora la trabajadora social, con el apoyo de la presidenta y una persona del grupo motor. Además, se complementa con una versión gráfica resumida en formato más amigable que se difunde entre el listado de contactos de la entidad.

7.1.1.7. PLAN DE COMUNICACIÓN EXTERNA E INTERNA.

La **comunicación interna** es aquella dirigida al grupo motor y a las personas asociadas. Para ello se realizan las siguientes acciones:

Acciones dirigidas a la comunicación con las personas asociadas

- **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 y las extraordinarias que procedan**, donde además de aprobar la memoria y cuentas, se explica el plan de actuación para el año siguiente y se debaten y votan los temas de mayor relevancia para la entidad. Esta reunión se realizó el 27 de abril de 2024 en el salón de actos del edificio La Bolsa, donde se trataron los siguientes temas:
 - Balance y memoria del año 2023, 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.
 - Aprobación de las Cuentas del 2023.
 - Presentación y aprobación del Plan de Actuación del 2024 detallando actividades y programas que serán realizados durante el mismo.
 - Aprobación de la solicitud de la declaración de Interés social al Gobierno Vasco.
 - Otros asuntos de interés. Ruegos y preguntas

A esta asamblea acudieron un total de 20 personas.

Acciones para la comunicación con el Grupo motor y las comisiones

- **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:
 - 16/01/2024 Reunión junta Begisare.
 - 15/03/2024 Reunión junta Begisare.
 - 24/04/2024 Reunión junta Begisare.
 - 17/06/2024 Reunión junta Begisare.
 - 17/09/2024 Reunión junta Begisare

- 23/10/2024 Reunión junta Begisare.
- 04/12/2024 Reunión junta Begisare.
- **Reunión de las comisiones:**
 - C. Formación: 20/02/2024, 23/09/2024 y 27/11/2024.
 - C. Igualdad: 18/09/2024 - 17/10/2024 - 23/10/2024 – 07/11/2024 – 21/11/2024
 - C. Acción social: Se realizan reuniones mensuales.
 - C. De Redes Sociales: 01/10/24

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 notas de prensa.
- La asociación dispone de **dos líneas de teléfono** y varias direcciones de **correo electrónico como forma de contacto interno y externo**.

Estas tareas para estas comunicaciones se realizan principalmente por al trabajadora social y la comisión de Comunicación.

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

En total se han realizado a lo largo de todo el año 68 acciones, entre reuniones con diferentes entidades de los 5 ámbitos de intervención y otras colaborado donde ha intervenido en tres situaciones personal voluntario afectado para realización de un estudio. A continuación, mostramos 2 cuadros con los datos, uno de ellos indicando el total de intervenciones o reuniones por ámbito y formato de reunión y otro con el calendario de trabajo anual.

TIPO DE ÁMBITO	N.º	Presencial	online	Telefónica
SANITARIO PÚBLICO	9	8	2	1
SANITARIO PRIVADO	13	5	6	
SOCIAL PÚBLICO	9	6	2	1
SOCIAL PRIVADO	19	11	8	
EDUCATIVO	7	7		
CULTURA, OCIO Y DEPORTIVO	8	6	0	2
TOTAL REUNIONES:	65	43	18	4

Tabla 8: número de contacto a entidades por ámbito.

	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	TOTAL
Contactos/reuniones realizadas	3	5	6	7	12	5	3	0	2	10	8	4	65
Otras acciones	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	3
TOTAL	3	6	6	7	13	5	3	0	2	10	9	4	68

Tabla 9: total de contactos a entidades por meses.

A continuación, se desglosa cada una de estas intervenciones:

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.

A continuación, detallamos las reuniones que hemos mantenido este año con personal responsable de estas unidades y con áreas afines a ellas:

- 29/01/2024: Reunión con la Dr. Garay del Hospital de Basurto. 1 h. 1 voluntarias.
- 18/03/2024: Reunión con la jefa oftalmología OSI Basurto, la Dra. Mendivil. 1h. 3 voluntarias.
- 06/05/2024: Reunión con la Dra. Ane Gorostiza del hospital de Galdakao. 1h. 2 voluntarias.
- 13/05/2024: Reunión con el responsable de oftalmología del Hospital de San Eloy, el Dr. JM Ibáñez.
- 22/05/2024: Reunión con el jefe Psicología clínica del Hospital de Basurto, Manuel Hernández, y la Dra. Paula Blasco. 1 h. 3 voluntarias.

- 11/06/2024: Reunión OSI Barrualde del Hospital de Galdakao. 1,50h. 2 voluntarias.

También mantenemos 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. Este año se han realizado tres contactos presenciales:

- 19/01/2024: Reunión con el Área de Salud del Ayuntamiento de Bilbao. Marina Etxebarrieta Amaia Mimenza. 50mi. 2 voluntarias.
- 24/01/2024: Reunión con Personal del Área de Salud del Ayto. de Bilbao. Amaia Mimenza. 1h minutos. 2 voluntarias.
- 22/05/2024: Reunión con el concejal del Área de Salud del Ayto. de Bilbao y la directora de este Área. 1h minutos. 2 voluntarias.

Se ha dejado pendiente para el 2025 la reunión con el personal responsable del **Departamento de salud de Gobierno Vasco** y la reunión con **Hospital de Urduliz y Cruces**.

Entidades privadas – Área Salud

Mantenemos contacto con **las entidades privadas relacionadas con el área de la Oftalmología y sus profesionales**:

- 21/06/2024: Reunión con Manu Diaz de Corcuera – director Gerente Quirón salud Bizkaia. 1 h. 2 personas voluntarias.
- 05/11/2024: Reunión con el Instituto Mexicano de Oftalmología: Jimena Guadalupe, Enma Rangel y Bethania. 1h. 1 voluntaria.

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

- 12/11/2024: Reunión Miramoon Pharma con Ana Espinosa como Project manager. Las presidencias de las tres Begisares. 50 m. 1 voluntaria.
- 28/11/2024: Reunión Miramoon Pharma con Ana Espinosa como Project manager. Las presidencias de las tres Begisares. 50 m. 1 voluntaria.

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.
- 07/10/2024: Reunión online con Margaret Creus. 1 h. 1 Voluntarias.
- 04/11/2024: Reunión online con personal de investigación de la facultad de Óptica de la Universidad de Barcelona. 1 h. 1 Voluntarias.

Se ha mantenido también contactos con **ópticas y profesionales de la óptica y optometría**:

- 21/02/2024 y 18/04/2024: Reunión con la directiva del Colegio de ópticos y optometristas-firma convenio. 1 h cada una. 2 personas voluntarias.

- 05/03/2024: Reunión con profesionales de la óptica y optometría, Isabel, Leire e Itziar. 1 h cada una. 2 personas voluntarias.
- 27/12/2024: Reunión con Medical Óptica, Maite Cirilo. 1h. 1 voluntaria.

Otros contactos realizados con otras entidades del ámbito sanitario.

- 19/04/2024: Asociación Vasca de Intercambio de Estudiantes de Medicina 1h. 2 voluntaria.
- 29/05/2024: Reunión con Colegio de Médicos de Bizkaia. Joseba Asolo, director general del colegio y Ainara Quintela - directora médicos de Bizkaia 1h. 2 voluntaria.
- 04/06/2024: Reunión con el IMQ, Dr. Nicolás Guerra - director Clínica IMQ Zorrozaurre. 1 h 2 persona voluntarias.

Algunos de los contactos realizados no estaban dentro de nuestra planificación anual, pero han sido igual productivos. En este caso tenemos las reuniones mantenidas con las personas responsables de las siguientes instituciones: :

- Instituto Mexicano de Oftalmología.
- Asociación Vasca de Intercambio de Estudiantes de Medicina,
- Igualatorio Médico Quirúrgico IMQ,
- Asociación FarmaSolidaria
- Margaret Creus para abordar un posible ensayo clínico.

Entidades públicas – Área Social

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 durante este año:

- 23/02/2024: Reunión con las responsables del Departamento de Discapacidad y Dependencia del Área de Acción de la Diputación Foral de Bizkaia. 1,30 h. 2 voluntarias.
- 20/02/2024 y 22/02/2024: 2 Reuniones con la responsable del Pacto de país de Emakunde-Gobierno Vasco. 1 h. 1 voluntaria.
- 09/07/2024: Reunión la concejal del Ayuntamiento de Bilbao (telefónica) para asesoramiento sobre temas de accesibilidad. 30 h. 1 voluntaria.
- 24/09/2024: reunión con el Sección de subvenciones de la DFB. 1h50m. 2 voluntarias.
- 03/10/2024: Reunión con el concejal y el director del Área de Acción Social Ayto. Bilbao. 1 h 30m. 2 voluntarias.
- 08/10/2024: Reunión con el concejal del Área de Regeneración Urbana del de Ayto. Bilbao. 1 h. 2 voluntarias

- 21/10/2024: reunión con la responsable de la gestión de los Centros Cívicos de Bilbao. 30m. 1 voluntaria.
- 02/12/2024: Reunión con el concejal de Planificación Urbana y el de obras públicas del Ayto. de Bilbao. 1 hora. 2 voluntarias

Se ha dejado pendiente la reunión con el Área de Políticas Sociales del Gobierno Vasco que se incluye en el plan del 2025.

En cuanto a los **servicios de atención social (SSB) 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 y con aquellos que trabajan la salud emocional tan necesaria para nuestro colectivo.

Otras organizaciones – Área Social privada

Las reuniones mantenidas con este año con las entidades del ámbito social privado han sido las siguientes:

- 07/03/2024 y el 08/05/2024: Reunión con las personas representantes de Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión. 1 h. 1 voluntaria.
- 13/03/2024: Reunión con Banco Mediolamun para proyecto solidario en Barakaldo. 1 h. 2 voluntarias.
- 19/03/2024. Reunión con Caixabank. 1 h. 2 voluntarias
- 19/04/2024: Reunión con Fundación Susana Monsma. 1h. 2 voluntarias.
- 07/05/2024: Reunión con el Gerente de Fekoor y la responsable del Área de Movimiento Asociativo. 1h. 2 voluntarias.
- 08/05/2024: Reunión con la presidenta Asociación CTNNB1. 1 h. 2 voluntarias.
- 26/04/2024: Reunión con el presidente de la Fundación Isabel Enrique Díaz. 1h. 2 voluntarias.
- 01/07/2024: Reunión con ZAHARTZAROA. 1 h. 3 voluntarias.
- 27/09/2024 y 31/10/2024: Reunión con Navilens. 1 hora. 1 voluntaria.
- 07/10/2024 y 07/11/2024: Reunión con Funsalurp. 1 h. 1 voluntaria.
- 09/10/2024: Reunión con Fundación Tapia. 1h. 2 voluntarias.
- 28/10/2024: Reunión con Fundación Menchaca. 1h. 2 voluntarias.
- 26/11/2024: Reunión con Voxabora para valoración de los talleres de sensibilización. 1 h. 1 voluntaria.
- 27/11/2024: Reunión con Bizkaia Gara Voluntariado con la técnica de proyectos. 1h. 2 voluntarias.
- 08/12/2024: Reunión Retina Iberoamérica - Convenio con el PANIRD. 1 hora. 1 voluntaria.
- 18/12/2024: Reunión con Bizkaia Gara Voluntariado con la responsable de la RSC 1h. 2 voluntarias.

Nuevos contactos realizados que no estaban previstos: Sociedad Española de Especialistas en Baja Vision, Zahartzaroa, Asociación CTNNB1, Asociación sociocultural Aitzindu, Navilens, Fundalurp, BizkaiaGara Voluntariado y Retina Iberoamérica.

Hemos dejado de colaborar con Arymux para los talleres dirigidos a la policía municipal.

Entidades privadas – públicas – Área Educativa

Se han mantenido los siguientes contactos:

- 29/02/2024, 01/03/2024 y 7/05/2024: Reunión con los y las estudiantes de LEIN la Universidad de Mondragón. 1 h cada reunión. 3 personas voluntarias.
- 25/04/2024: Reunión IBT – CRI (Centro de recursos para la inclusión educativa del alumnado con discapacidad visual) con Ana Inda y Ana Urbieta para seguimiento de casos y novedades del servicio. 1 h 50m. 2 voluntarias.
- 07/05/2024: Reunión con la Universidad Deusto - Grado Trabajo Social. Con Javier Hoyos (Profesor) y M.^a Jose (Resp. Campus Social) para presentación del Campus social. 1 h. 2 voluntarias.
- 11/07/2024: Reunión con Universidad Deusto - Campus Social - Firma convenio. 40 m. 1 voluntaria.
- 14/10/2024: Reunión IBT – CRI con Beatriz Combarro- profesora del CRI - para la coordinación de casos y preparación de un taller de sensibilización. 1 h 50m. 3 voluntarias
-

Con IBT – CRI el mantenemos además contacto continuo para la resolución y derivación de casos.

Como nuevos contactos no previstos están los realizados con LEIN – Mondragón con los estudiantes Grado en Innovación, con el Campus Social de la Universidad de Deusto y con el área de prácticas de la facultad de Trabajo Social, firmándose con ambos convenios. Además de estos los contactos realizados con los centros de enseñanza Colegio Santa Maria de Portugalete, IES Barakaldo y un módulo de Lanbide para la atención sociosanitaria.

Entidades privadas – públicas – Área cultura y ocio

Indicamos las reuniones presenciales mantenidas:

17/04/2024 y 13/06/2024: Reunión Ayto. de Bilbao - Área Cultura- Accesibilidad en el Festival Internacional de Teatro al Aire libre. 2 horas cada reunión. 2 personas voluntarias.

23/04/2024 y 26/04/2024: Reunión Ayto. Galdakao Área Cultura con la técnica del área Katrin Schelegel. Temas de accesibilidad y participación como entidad para fondos solidarios. 30 m y 1h. En la primera participa 1 voluntaria, en la segunda 2 voluntarias.

21/05/2024: Reunión para Acuerdo de colaboración en una película dirigida por Egoitz Carpenter - Guionista. 1 hora. 2 voluntarias.

27/05/2024: Reunión con la Comisión de Fiestas Aste Nagusia del Ayto. de Bilbao para tratar temas de accesibilidad.1h. 1 voluntaria.

20/11/2024. Reunión con Begoña Cuartango - responsable del departamento de comunicación del área de cultura del Ayto. de Bilbao para la accesibilidad de la Guía cultural que publica el Ayto. de Bilbao. 1,30 m. 1 persona voluntaria.

Como novedad este año nos han convocado también para abordar los temas de accesibilidad en el Festival Internacional de Teatro al Aire Libre y para la elaboración de la Guía de Cultura que presenta el Ayuntamiento de Bilbao para el 2025.

No se ha realizado el contacto previsto con el Museo de Bellas Artes iniciado en 2023. Actualmente este museo está en obras, se programará una visita cuando estas finalicen.

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 se ha realizado además una visita guiada adaptada al museo y estadio San Mamés.

Se ha contactado también con la Federación de Ciclismo Adaptado de Bizkaia con quienes hemos realizado una actividad de paseo en tándem adaptada a la baja visión.

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.

A continuación dejamos indicado en la siguiente tabla con contactos y reuniones mantenidas a lo largo de este ejercicio:

ÁMBITO SANITARIO					
Ámbito Sanitario público					
FECHA	ENTIDAD O CENTRO	Población	PERSONA DE REFERENCIA	LUGAR REUNIÓN	POBLACIÓN
19/01/2024	Área Salud Ayto. Bilbao	Bilbao	Marina Etxebarrieta	C.C. Catañños	Bilbao
29/01/2024	Hospital Basurto	Bilbao	Dr. Garay	TELEFONICA	Bilbao
24/01/2024	Área Salud Ayto. Bilbao	Bilbao	Amalia Mimenza	C.C. Catañños	Bilbao
18/03/2024	Hospital Basurto - Navilens	Bilbao	Jefa de oftalmología - M ^a paz	Hospital Basurto	Bilbao
06/05/2024	Hospital de Galdakao	Galdakao	Dra. Ane Gorostiza	Hospital de Galdakao	Galdakao
13/05/2024	Hospital de San Eloy	Barakaldo	Reunión con el Dr. Ibañez de San Eloy	Hospital San Eloy	Barakaldo
20/05/2024	Ayto. Bilbao - Área Salud y consumo	Bilbao	Alvaro Pérez (Concejal Salud) y Ana	C/Cristo - Ofic. Ayto. de Bilbao	Bilbao
22/06/2024	Hospital de Basurto - Psicología Clínica	Bilbao	Manuel Hernández-Jefe Psicología Clínica	Hospital Basurto	Bilbao
11/06/2024	OSI Barnualde - Galdakao	Galdakao	Representantes de ASPYF	Hospital de Galdakao	Galdakao
Ámbito Sanitario privado					
FECHA	ENTIDAD O CENTRO	Población	PERSONA DE REFERENCIA	LUGAR REUNIÓN	POBLACIÓN
21/02/2024	Colegio de Ópticos	CAPV - Cantabria - Navarra - La Rioja	Responsables de los 6 territorios	Online	Bilbao
05/03/2024	Optometristas ponentes	Barcelona-Gipuzkoa.Bilbao	Ponentes isabel, Leire, Itziar	Online	Bilbao
18/04/2024	Colegio de Ópticos y optometristas	Bilbao	Delegación regional (DR5).	Delegación del colegio	Bilbao
19/04/2024	Reunion AVIEM	Bilbao	Asociación Vasca de Intercambio de Estudiantes de Medicina	Centro Cívico de Castañños	Bilbao
29/05/2024	Colegio de Medicos de Bizkaia	Bilbao	Joseba Asolo, Director General del colegio y Ainara Quintela- Directora medicos de Bizkaia	Colegio de Medicos Bizkai	Bilbao
04/06/2024	Igualatorio Médico Quirurgico IMQ	Bilbao	Dr. Nicolás Guerra - Director Clinica IMQ Zorrozaurre	Clinica IMQ Zorrozaurre	Bilbao
21/06/2024	Salud Quiron	Bilbao	Manu Diaz de Corcuera - Director Gerente Quiron Bizkaia	Quiron Salud - Plaza Euskadi	Bilbao
07/10/2024	Reunión posible ensayo clínico	Asturias, Lerida-Bilbao	Andrés Mayor, Miguel de la asociación CRB1, y Margaret Creus.	Online	Bilbao
04/11/2024	Reunión con la facultad de Óptica de la Universidad de Barcelona	Bilbao	Dos personas de la Universidad de Optica	Online	Bilbao
05/11/2024	Instituto Mexicano de Oftalmología	Mexico - Bilbao	Mexicano Oftalmología: Jimena Guadalupe, Enma Rangel y Bethania López (Directora Médica)	Online	Bilbao
12/11/2024	Miramoon Pharma	Donosti -Bilbao	Ana Espinosa como Project manager	Online	Bilbao
28/11/2024	Miramoon Pharma	Donosti -Bilbao	Ana Espinosa como Project manager	Online	Bilbao
27/12/2024	Medical optica	Bilbao	Maite Cirilo	Online	Bilbao
ÁMBITO SOCIAL					
Ámbito Social público					
FECHA	ENTIDAD O CENTRO	Población	PERSONA DE REFERENCIA	LUGAR REUNIÓN	POBLACIÓN
23/02/2024	DFB-Área de Acción Social	Bilbao	Jefa Sección valoración y orientación discapacidadadItzaso Sanchez Martinez	DFB-Dep. Accion Social. C/Urbitarte	Bilbao
20/02/2023	Reunión Gob. Vasco Emakunde	Bilbao	Maria Sierra	Online	Bilbao
22/02/2024	Reunión Gob. Vasco Emakunde	Bilbao	Persona responsable Proyecto Pacto de Pais	Online	Bilbao
09/07/2024	Ayto. Basauri - Área Accesibilidad -	Basauri	Concejal Ayuntamiento:	Telefónica	Bilbao
24/09/2024	DFB - Área de Acción Social.	Bilbao	Belén Bilbao - Responsable Subvenciones	C/ Lersundi, 14	Bilbao
03/10/2024	Ayto. Bilbao - Área de Acción Social	Bilbao	Asier Alustiza - Concejal de Acción social y Juan Ibarretxe - Director de area	Plaza Venezuela N°2	Bilbao
08/10/2024	Ayto. Bilbao - Área de Regeneración Urbana	Bilbao	Jon Bilbao concejal	Calle Ronda, 6- 3 planta	Bilbao
21/10/2024	Ayto. Bilbao - Responsable de los Centros Cívicos	Bilbao	Responsable Centro Cívico - Elena Vitas	Centro Cívico Castañños	Bilbao
02/12/2024	Ayto. Bilbao Área de Planificación urbana y Obras públicas	Bilbao	Concejal del Área: Asier Abaunza y Kepa Odriozola	Edificio San Agustín. Ayto Bilbao	Bilbao
Ámbito Social privado					
FECHA	ENTIDAD O CENTRO	Población	PERSONA DE REFERENCIA	LUGAR REUNIÓN	POBLACIÓN
07/03/2024	SEEBV - Sociedad Española de Especialistas en Baja Vision -	Bilbao	Presidente Asociación	Online	Bilbao
13/03/2024	Banco Mediolamun y entidad a eventos infantiles	Bilbao	Maite Chueca -	Centro Cívico Castañños	Bilbao
19/03/2024	Caixabank	Bilbao	Ana Garibi	C/Astarioa, 2	Bilbao
19/04/2024	Fundación Susana Monsma	Bilbao	Elena Torralba de la Fundación Susana Monsma	Centro Cívico Castañños	Bilbao
07/05/2024	Fekoer	Bilbao	Javier Gil (Director) y Ana Asuna (Resp. Movim.Asoc.)	C/Bias de Otero, 63	Bilbao
08/05/2024	SEEBV - Sociedad Española de Especialistas en Baja Vision -	Bilbao	representantes de la SEEBV.	Centro Cívico Castañños	Bilbao
08/05/2024	Asociación CTNNB1	Bilbao	Estibaliz (presidenta)	Centro Cívico Castañños	Bilbao
12/06/2024	Reunión Fundación Isabel Enrique Diaz	Bilbao	Luis Garcia Enrique - Presidente Fundación	Online	Bilbao
01/07/2024	Asociación ZAHARTZAROA	Bilbao	Beatriz - Secretaria Zahartzaroa	Online	Bilbao
27/09/2024	NAVILENS	Bilbao	Antonio y Jose	Online	Bilbao
07/10/2024	Reunión preparación Congreso Fundalurp	Chile y Bilbao	Fundalurp	Online	Bilbao
09/10/2024	Fundación Tapia	Bilbao	Catalina Abaitua.	Centro Cívico de Castañños	Bilbao
28/10/2024	Fundación Menchaca	Bilbao	Amalia	Centro Cívico de Castañños	Bilbao
31/10/2024	NAVILENS	Bilbao	Antonio de Navilens	Online	Bilbao
07/11/2024	Fundalurp	Chile y Bilbao	Fundalurp	Online	Bilbao
28/11/2024	Voxabora	Bilbao	HENAR RESPONSABLE DE VOXABORA	Centro Cívico de Castañños	Bilbao
27/11/2024	Bizkaia Gara Voluntariado	Bilbao	Maria Gutierrez - Técnica de Proyectos	Centro Cívico de Castañños	Bilbao
08/12/2024	Reunión Retina Iberoamérica - Convenio con el PANIRD	Bilbao	Responsables De Retina Iberoamerica	Online	Bilbao
18/12/2024	Bizkaia Gara Voluntariado	Bilbao	Minerva Leon	Sede Bizkaia Gara-Calle Ronda	Bilbao
ÁMBITO EDUCATIVO					
FECHA	ENTIDAD O CENTRO	Población	PERSONA DE REFERENCIA	LUGAR REUNIÓN	POBLACIÓN
29/02/2024	LEIN - Mondragón	Bilbao	Universidad de Mondragon alumnado	Centro Cívico Castañños	Bilbao
01/03/2024	LEIN - Mondragón	Bilbao	Universidad de Mondragon	Centro Cívico Castañños	Bilbao
25/04/2024	Reunión IBT - CRI	Bilbao	Ana Ibañeta (IBT-CRI)	Centro Cívico Castañños	Bilbao
07/05/2024	Universidad Deusto - Grado Trabajo Social	Bilbao	Javier Hoyos (Profesor) y M ^a Jose (Resp Campus Social)	Centro Cívico Castañños	Bilbao
07/05/2024	LEINN - Estudiantes Grado en Innovación - Univ. Mondragon	Bilbao	Universidad de Mondragon alumnado	Centro Cívico Castañños	Bilbao
11/07/2024	Universidad Deusto - Campus Social	Bilbao	M ^a Jose (Resp Campus Social) Y xabIER	U. DEUSTO	Bilbao
14/10/2024	Reunión IBT-CRI	Bilbao	Beatriz Combarro- profesora del CRI -	Centro Cívico Castañños	Bilbao
ÁMBITO CULTURAL Y OCIO					
FECHA	ENTIDAD O CENTRO	Población	PERSONA DE REFERENCIA	LUGAR REUNIÓN	POBLACIÓN
17/04/2024	Ayto. de Bilbao - Área Cultura	Bilbao	Aurora Madariaga - Festival Internacionl de Teatro al Aire Libre	Centro Cívico La Bolsa	Bilbao
23/04/2024	Ayto Galdakao Área Cultura	Galdakao	Katrin Schelegel del área de cultura Ayuntamiento Galdakao	Telefonica	Bilbao
26/04/2024	Ayto Galdakao Área Cultura	Galdakao	Katrin Schelegel del área de cultura Ayuntamiento Galdakao	Teatro de Galdakao	Galdakao
21/05/2024	Acuerdo de colaboración en película con Egoitz Carpenter -Guionista	Bilbao	Egoitz Carpenter	Centro Cívico Castañños	Bilbao
27/05/2024	Ayto de Bilbao, Comision de fiestas - 1Comisión Accesibilidad Aste Nagusia	Bilbao	Comisión Accesibilidad Aste Nagusia	Centro Cívico La Bolsa	Bilbao
13/06/2024	Ayto. Bilbao - Área de Fiestas -Accesibilidad del Festival Internacional de teatro y artes de calle	Bilbao	Técnicos/as de Cultura Ayto. y Aurora Madariaga (Deusto)	Centro Cívico La Bolsa	Bilbao
Septiembre	Fundación Athletic	Bilbao	Responsable de copmunicación	Telefonica	Bilbao
20/11/2024	Área de cultura Ayto Bilbao - Área Accesibilidad	Bilbao	Begoña Cuartango - Responsable del departamento de comunicación del área de cultura del Ayto. de Bilbao	Edificio Aznar. Bilbao.	Bilbao

Tabla 10. Reuniones y contactos mantenidos 2024 por ámbito de actuación.

7.1.2.2. PARTICIPACIÓN EN FEDERACIONES Y ORGANISMOS

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

- 22/03/2024: XII Foro Autonómico de Euskadi de Enfermedades Raras - FEDER 3 h. 2 personas voluntarias. (1 hombre y 2 mujeres).

ONERO: Miembro de ONERO como asociación y formamos parte de su junta directiva con una vocalía desde este 2024. Participación en 11 reuniones.

RETINA IBEROAMÉRICA: Miembro de Retina Iberoamérica como asociación y parte de su junta directiva con el cargo de tesorería.

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

Mantenemos los convenios firmados en años anteriores con las siguientes entidades:

- Convenio colaboración Colegio Oficial de Médicos de Bizkaia desde 2016.
- Convenio colaboración Colegio Oficial de Farmacéuticos de Bizkaia desde 2019.
- Convenio con el Ayuntamiento de Bilbao para el uso de los espacios municipales.
- Acuerdo con NERGROUP para la disposición de un grupo de personas voluntarias.
- Convenio colaboración Asociación ADECO desde el 9/05/23.

Además de esto se han firmado la renovación de dos de los convenios ya pactados anteriormente.

- Convenio de colaboración con JCDecaux para el uso gratuito de los carteles en marquesinas durante todo el año firmado el 21/06/2024.
- Acuerdo de colaboración con Quirón Salud renovado el 21/06/2024.

Este año se han firmado 5 nuevos convenios que nos ponen en relación con 3 entidades del ámbito social y dos del ámbito sanitario:

- Convenio de Colaboración con el Colegio Nacional de Ópticos y Optometristas (Delegación Regional nº5) el 18/04/24.
- Acuerdo de colaboración con Asociación FarmaSolidaria el 22/04/24.
- Convenio Universidad Deusto Campus social 11/07/24.
- Convenio de colaboración con Zahartzaroa el 22/08/24.
- Convenio de cooperación educativa para prácticas de estudiantes de Trabajo social desde el 23/05/24.

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.
- Plan de voluntariado actualización y revisión desde Retina Euskadi Begisare para entregarlo en el Censo general de organizaciones de voluntariado de Gobierno Vasco.
- 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.

- A través de la comisión de Igualdad se ha trabajado conjuntamente con araba y Gipuzkoa una actividad para el 24N.

7.1.2.5. CONTACTO CON OTRAS ASOCIACIONES O ENTIDADES AFINES

Trabajamos juntamente con las asociaciones homónimas **Retina Araba Begisare y Retina Gipuzkoa Begisare bajo el nombre RETINA EUSKADI BEGISARE**. Seguimos 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 para organizar proyectos comunes y procedimientos. (15/02/2024, 05/03/2024, 09/04/2024, 07/05/2024, 03/06/2024, 09/07/2024, 03/09/2024, 5/11/2024 y 10/10/2024).

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, 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. OTRAS COLABORACIONES

Este año además se ha colaborado con tres entidades para colaborar en proyectos que estaban desarrollando:

- Participación en Estudio sobre la salud de la población de Euskadi para la UPV (Plan de prevención de Cancer de Colom). Colabora una persona socia afectada. 1,5 h.
- Estudio de Posgrado de Ane Gurtubay desde el Centro Vasco de investigación en Cognición. Colabora una persona socia afectada. 1,5 h.
- Colaboración para Biok Bilbao a través de al Figura “Cliente Silencioso”, para valorar la atención que presta el Ayto de Bilbao. 3 persona voluntarias afectadas. 2h

7.1.2.7. 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 Elkartenet: solicitud de colaboración en el proyecto Ananda para testar ordenadores adaptados para personas con discapacidad visual.
- Fundación Adeco (ONG para acciones para el desarrollo): En 2024 participaremos de un podcast que tienen para dar a conocer a las entidades del tercer sector.
- Asociación Sociocultural Agharas (apoyo a personas migrantes): Colaboración en la derivación de casos.

7.1.3. CAPTACIÓN DE FONDOS

Para ejercer esta labor hemos seguido el Plan diseñado en su inicio con la realización de las siguientes acciones.

- Gestión de cobros de las cuotas de personas asociadas y usuarias, realizada por dos personas voluntarias de la entidad con el apoyo de la trabajadora social.
- La Gestión de donaciones realizadas por las propias personas asociadas, familiares o usuarias a través de los siguientes eventos organizados para este fin:

Eventos organizados para la obtención de fondos para investigación:

- Evento solidario deportivo "Hirukoa Haizeari" organizado por una persona asociada en colaboración con la Federación Ugera Saski para la recaudación en partidos juveniles de baloncesto.
- Disposición de materiales solidarios Begisare: Pulseras, chapas, camisetas.
- Rifa Navidad.
- Concierto Solidario de navidad: Concierto de Navidad 20 de diciembre de 2024 organizado por Coro Jatorki con la colaboración de Bogoroditsie Abesbatza, el grupo de Oreka Quartet, Mario Lerena, Miriam Cepeda, Pía rojas, Juncal Zorrilla y Ricardo Acebo.
- Festival de teatro de Aficionados, organizado por el Área de cultura del Ayto. de Galdakao.

Este año a través de estas acciones se han recaudado 7000 euros que han ido destinados al Instituto BioGipuzkoa, en concreto al proyecto de investigación en DHR del área de neurociencia.

Otros Donativos:

- Donativo Palacio Euskalduna
- Donaciones de particulares
- Gestión de subvenciones a Fondos FEDER, Fundación La Caixa, Ayuntamiento de Bilbao (Área Salud), Gobierno Vasco al Departamento de Políticas sociales y Departamento de Salud y a la Diputación Foral de Bizkaia Acción Social.

- 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.
 - FEDER Te acompaño.
 - FEDER Impulso.
 - Área de salud Ayuntamiento de Bilbao: Apoyo a programas de promoción de la salud.
 - CAIXA Descentralizada.
 - 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.
 - Diputación foral de Bizkaia subvenciones para la atención e integración social del colectivo de personas con discapacidad para el año 2024. Solicitamos 2 líneas de subvención: Código 100_02 “Soportes de comunicación y campañas específicas” y 840_01 “Información y gestión de la entidad”.
- Alianzas y convenios de colaboración para la obtención de Fondos. Grupo Quirón Salud, Laboral Kutxa, General Ópticay Eschenbach.
 - Por Prestación de servicios:
 - 3 talleres Ayuntamiento de Bilbao.
 - 6 talleres en el IES de Txurdinaga

De las acciones previstas la única que no se ha llevado a cabo es la Carrera solidaria en Portugalete prevista para mediados de junio.

7.1.4. FORMACIÓN INTERNA

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

- 01/10/2023-2024 (9 meses): Programa de Liderazgo y Gestión de Asociaciones de Pacientes. Santiago Ruiz. Universidad de Deusto. Duración y horas (150h). Realizado por 1 persona socia afectada.
- 22/12/2024 Formación “Claves del éxito en las convocatorias para financiar proyectos y cómo crear alianzas con donantes organizado por el Foro Español de pacientes. Ponente Esther Lillo. Realizado por 2 personas voluntarias afectadas. 3h.
- 11/11/2024 al 15/12/2024 (5 semanas – 5h.): Curso sobre la “Accesibilidad en la Atención al Público” (6ª edición, curso online y gratuito. Curso perteneciente al Canal Fundación ONCE en UNED Abierta). Participa 1 persona socia afectada.
- 29/10/2024 (9:00h a 13:30h – 5h): Jornada “Euskadi accesible. Compromiso Compartido” Organizado por Gobierno Vasco – Observatorio de Accesibilidad de Euskadi. Participan la Trabajadora social, la persona en prácticas y una persona socia afectada.

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- Emosasan
- 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. Se 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.

Este servicio se ha ofrecido a todas las personas afectadas o familiares, ya sean socias o no, de forma presencial en el Centro Cívico de Castaños en la sala 33 (planta 3ª), tal y como estaba previsto y también de manera telefónica y telemática.

Cada acogida está dirigida por la Trabajadora Social y una persona socia afectada de la asociación, quienes informan sobre la labor de la asociación, orientan sobre los recursos sociales u otras cuestiones de interés y derivan a otros servicios o profesionales, siempre que sea necesario.

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

Los recursos materiales que se han utilizado para llevar a cabo esta actividad han sido Teléfonos móviles, ordenadores, impresora, material de oficina (folios, tinta impresora, agenda, ...), chapas "Tengo baja visión" / "Ikusmen murriztua dut", chapas solidarias infantiles, folletos y trípticos de información.

Para este año se estimaba realizar alrededor de 300 atenciones. Finalmente se ha doblado esta cifra llegando a un total **de 623 atenciones y 672 personas**. De estas atenciones 263 se han realizado de forma presencial en la entidad, con una duración de 45 a 60 minutos cada una, 321 por vía teléfono, 32 por WhatsApp y 7 vía email.

La valoración y seguimiento de cada acogida ha sido realizada por la Trabajadora Social con el apoyo y ayuda de estas personas voluntarias.

Teniendo en cuenta que cada acogida presencial ha sido atendida por una o dos personas voluntarias junto con la trabajadora social y que el resto de las intervenciones las ha realizado esta última figura, para esta labor se ha dedicado un total de 274 horas anuales de voluntariado.

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 una parte, **talleres y formaciones** en torno a esta temática y, por otra, se ofrece un **servicio de apoyo psicológico** que ofrece sesiones grupales e individuales.

De los talleres previstos en nuestra planificación hay un taller que finalmente no se ha realizado (fisiología del ojo), por falta de tiempo para su gestión. A su vez, se han organizado 3 talleres no previstos (Haikus, 3º taller de cocina y rehabilitación postural y prevención de caídas). Se han realizado por tanto un total de **15 actividades, con una participación de 190 personas**, 139 mujeres (73,16%) y 51 hombres (26,80%), de las cuales 158 son socias afectadas, 8 colaboradores y 24 acompañantes.

Todos ellos se han impartido en el Centro Cívico de Castaños excepto los tres talleres de cocina que se han realizado en el Mercado de la Ribera de Bilbao.

Además de la trabajadora social, hay 8 personas voluntarias (Frente a las 6 previstas) que han participado en el desarrollo de este programa, empleándose 120,5 horas para la organización y gestión de este servicio. Además, han participado también personas voluntarias de Nergroup realizando acompañamientos a dos personas que han participado en las actividades, empleando para esta acción voluntaria un total de 59 horas.

REAL												
SUBPROYECTO EMOSALUD-EMOSASUN	PERIODO - CALENDARIO											
ACCIONES O ACTIVIDADES	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE
SALUD EMOCIONAL												
Danza Inclusiva												
BegiYoga												
Grupo de Ayuda Mutua 1												
Grupo de Ayuda Mutua 2												
Atención psicológica individual												
Taller de Haikus												
SALUD VISUAL												
Taller Ciencia Inclusiva												
Taller Ciencia Inclusiva												
Fisiología del ojo												
Práctica cocina 1												
Práctica cocina 2												
Práctica cocina 3												
SALUD FÍSICA Y AUTOCUIDADO												
Primeros Auxilios												
Auto Maquillaje con baja visión												
Rehabilitación Postural y Prevención de Caídas												

Tabla 11: calendario actividades previstas realizadas (verde), canceladas (rojo) y no previstas realizadas (azul).

PROYECTO EMOSALUD-EMOSASUN											
ACCIONES O ACTIVIDADES	FECHA	PREVISIÓN	Nº ASISTENTES	M	%	H	%	S/D	%	PONENTE	TIEMPO
SALUD EMOCIONAL											
Danza Inclusiva	ANUAL - 29 SESIONES	14	11	10		1				Jose Saéz y Susana Felipe	1
BegiYoga	ANUAL - 15 SESIONES	20	23	18		5				Raquel Barturen	2
Grupo de Ayuda Mutua 1	06/03/2024 - 05/06/2024	7	7	5		2				AINARA - Psicologa	1,5
Grupo de Ayuda Mutua 2	09/10/2024 - 18/12/2024	7	7	5		2				AINARA - Psicologa	1,5
Atención psicológica individual	ANUAL - 22 SESIONES	7	14	9		5				AINARA - Psicologa	1,5
Taller de Haikus	17/02/2024		6	6		0				Socorro Valiño	2
SALUD VISUAL											
Taller Ciencia Inclusiva: Celula y ADN	01/03/2024	10	16	11		5				Santiago Ruiz	2
Taller Ciencia Inclusiva: Genética	08/11/2024	10	16	12		4				Santiago Ruiz	2,5
Práctica cocina 1	22/11/2024	12	15	9		6				Mikel Escudero	2
Práctica cocina 2	02/12/2024	12	13	8		5				Mikel Escudero	2
Práctica cocina 3	13/12/2024		14	8		6				Mikel Escudero	2
SALUD FÍSICA Y AUTOCUIDADO											
Primeros Auxilios Teoría	19/01/2024	15	15	11		4				Marina - Tecnico Salud Ayto Bilbao	2
Primeros Auxilios Práctica	20/02/2024	15	8	5		3				Marina y Goretti - Tecnico Salud Ayto Bilbao	2
Auto Maquillaje con baja visión	02/02/2024	10	8	8		0				Esther Cantalapiedra	2
Taller Rehabilitación postural y prevención de caídas	21/05/2024		17	14		3				Xabier - Fisio	2 h 30m
TOTAL			190	139	73,16	51	26,84	0	0		

Tabla 12: detalles de los talleres realizados (fecha, participantes y desglose, ponentes y tiempo).

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.

Salud emocional

Curso de yoga anual: Sesiones semanales todos los jueves, exceptuando las fechas festivas y periodos vacacionales como julio y agosto (Total 15 sesiones en el 2024). Estas clases están dirigidas por una socia afectada y un socio colaborador de forma voluntaria. Hay 23 personas participantes, 18 mujeres (16 socias afectadas y 2 colaboradoraS) y 5 hombres (4 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 29 sesiones). Estas clases se han impartido por dos personas, una socia y un socio colaborador hasta septiembre, a partir de esta fecha solamente se mantiene 1 ellas. Hay 11 participantes, 10 mujeres (9 socias afectadas y 1 familiar) y 1 hombre (1 socio afectado).

Taller de Haikus: realizado el 17 de Febrero, impartido por una persona socia afectada. 6 personas participantes todas ellas mujeres socias afectadas.

Salud visual

Talleres de ciencia inclusiva: el 1 de marzo y 8 de noviembre, 2 impartidos por un socio afectado con formación en biología y genética. Han participado 16 personas en cada taller. Primer taller 11 mujeres (9 socias afectadas y 2 acompañantes) y 5 hombres (2 socias afectados, 1 socia colaboradora y 2 acompañantes). En el segundo taller participan 12 mujeres, (11 socias afectadas y 1 acompañante) y 4 hombres (3 socios afectados y 1 acompañante).

Taller de cocina para la baja visión: 12 de noviembre – 2 y 13 de diciembre, 3 talleres de cocina para la baja visión, organizados por el Área de Salud del Ayuntamiento de Bilbao. En el primer taller participaron 15 personas, 9 mujeres (7 afectadas y 1 acompañante) y 6 hombres (5 socios afectados y 1 acompañante). En el segundo taller participan 13 personas, de estas 8 mujeres (7 afectadas y 1 acompañante) y 5 hombres (5 socios afectados). El tercer taller 14 personas, de las cuales 8 son mujeres (6 afectadas y 2 acompañante) y 6 hombres (6 socios afectados).

Salud física y autocuidado

Taller de Primeros Auxilios: 19 de enero - 10 febrero, 2 talleres de Primeros Auxilios, organizados por el Área de Salud del Ayuntamiento de Bilbao impartido por profesionales sanitarios de la entidad. Primer grupo Participaron 15 personas, 11 mujeres (6 socias afectadas, 2 socias colaboradoras y 3 acompañantes) y 4 hombres (3 socios afectados y 1 acompañante). Segundo grupo 8 participantes, 5 mujeres (3 socias afectadas, 1 socias colaboradoras y 1 acompañante) y 3 hombres (2 socios afectados y 1 acompañante).

Taller de Automaquillaje: Impartido el 2 de febrero, automaquillaje para personas con discapacidad visual, impartido por una persona colaboradora especialista en cosmética y maquillaje. 8 personas participantes todas ellas mujeres socias afectadas.

Taller de Rehabilitación postural y prevención de caídas: impartido el 21 de mayo por un fisioterapeuta del colegio oficial de fisioterapeutas. 17 personas participantes 14 mujeres (13 socias afectadas y 1 acompañante) y 3 hombres (2 socios afectados y 1 acompañante).

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, todas ellas asociadas afectadas, 10 mujeres y 4 hombres.

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 13 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 6 y 20 de marzo, 3 y 17 de abril, 10 y 22 de mayo y 5 de junio, en total 7 sesiones. Han participado 7 personas afectadas, 5 mujeres y 2 hombres, todas ellas asociadas afectadas.

2º Grupo de Ayuda Mutua: 9 y el 24 de octubre, 6 y el 26 de noviembre y 4 y 18 de diciembre, total 6 sesiones. Han participado 7 personas afectadas, 5 mujeres y 2 hombres, todas ellas asociadas afectadas.

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 22 sesiones de apoyo psicológico individual, tanto presenciales como telefónicas a 14 personas, 9 Mujeres (7 afectadas y 2 familiares) y 5 Hombres (3 afectadas y 2 familiares).

Además de la psicóloga y la trabajadora social, hay 1 persona voluntaria **que emplea 10** 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

ROYECTO VISIÓN ACTIVA - IKUSMEN AKTIBOA									
ACCIONES O ACTIVIDADES	FECHA	Nº ASI	M	%	H	%	LUGAR IMPARTICIÓN	PONENTE / GUIAS	TIEMPO
TALLERES ACCESIBILIDAD									
Museo y Estadio San Mames	09/02/2024	40	23		17		Campo San Mamés	Personal del Museo	1h 30m
Palacio Euskalduna	20/04/2024	22	11		11		Palacio Euskalduna - Bilbao	Personal del Palacio Euskalduna	1h 30m
TALLERES DE TECNOLOGÍA ACCESIBLE									
Conociendo a ALEXA	12/04/2024	15	10		5		Centro Cívico Castaños	TS begisare y 1 persona asociada	1h 30m
Códigos Navilens	04/10/2024	20	15		5		On line	Personal de Navilens	2 h
Sesion explicativa Tecnología individual	15/11/2024	13	8		5		Centro Cívico Castaños	3 personas asociadas afectadas y TS	2 h
TALLERES DE ANIMACIÓN SOCIO-CULTURAL Y DEPORTIVA									
Visita guiada Sidrería - Jornada de Confraternización	25/05/2024	22	12		10		Museo de la sidra - Astigarraga (Gipuzkoa)	Personal del Museo	7 h
Proyecto No me aplastes: Mesa Informativa - Feria del conocimiento	07/06/2024	2	1		1		Bizkaia Aretoa - Bilbao	Investigadoras del PIE	1h 30m
Marcha Fundación Athletic	16/06/2024	44	24		20		Bilbao	Personal Fundación Athletic Club	1h 30m
Actividad Tandem Adaptado	25/10/2024	12	9		3		Arenal - Bilbao	Personal F. deporte adaptadp	1h 50m
Concierto Solidario navideño	20/12/2024	65	35		30		Parroquia El Salvador	Coros Jatorki y Bogoroditsie	1h 30m
Lectura y charla 1	26/01/2024	8	4		4		Centro Cívico Castaños Sala 33	2 personas asociadas afectadas	2 h
Lectura y charla 2	23/02/2024	8	4		4		Centro Cívico Castaños Sala 33	1 persona asociada afectada	2 h
Lectura y charla 3	26/04/2024	8	6		2		Centro Cívico Castaños Sala 33	2 personas asociadas afectadas	2 h
Lectura y charla 4	31/05/2024	10	7		3		Centro Cívico Castaños Sala 33	2 personas asociadas afectadas	2 h
Lectura y charla 5	21/06/2024	5	4		1		Centro Cívico Castaños Sala 34	1 persona asociada afectada	2 h
Lectura y charla 6	18/10/2024	10	7		3		Centro Cívico Castaños Sala 33	2 personas asociadas afectadas	2 h
Lectura y charla 7	29/11/2024	8	6		2		Centro Cívico Castaños Sala 33	2 personas asociadas afectadas	2 h
TOTAL		312	186	59,62	126	40,385			

Tabla 13: Detalles de los talleres realizados (fecha, participantes y desglose, ponentes y tiempo).

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.

Visita guiada al Museo del Estadio de San Mamés: 9 de febrero, 40 participantes, entre ellas, 23 mujeres (30 socias afectadas, 3 socia colaboradora y 7 familiares) 17 hombres (7 socios afectados, 2 colaboradores y 8 acompañantes).

Visita guiada al Palacio Euskalduna: 20 de abril, 22 participantes, entre ellas, 11 mujeres (7 socias afectadas, 1 socia colaboradora y 3 acompañantes) y 11 hombres (6 socios afectados 1 socia colaboradora y 4 acompañantes)

Una vez realizado estos talleres se ha enviado 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 ceguera el uso de herramientas o aplicaciones digitales que permitan el abordaje de diversas formas de aprendizaje y que puedan mejorar su calidad de vida a través de la tecnología inclusiva.

Taller sobre ALEXA: 2 de Abril, impartido por una socia afectada. 15 participantes, 10 mujeres (9 socias afectadas, 1 socia colaboradora) y 5 hombres (4 socios afectados y 1 acompañante).

Taller sobre Códigos Navilens: 4 de octubre. Impartido por dos responsables de la empresa. 20 participantes, 15 mujeres (10 socias afectadas, 3 socias colaboradoras y 2 acompañantes) y 5 hombres (4 socios afectados y un socio colaborador).

Sesión explicativa sobre Tecnología individual: 15 de noviembre. impartido por tres personas socias afectadas. 13 participantes, 8 mujeres (8 socias afectadas) y 5 hombres (4 socios afectados y 1 acompañante).

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. Este año no se ha realizado ningún taller con esta temática.

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.

Visita guiada a la Sidrería - Jornada de Confraternización: 25 de mayo . 22 participantes, 12 mujeres (8 socias afectadas y 1 colaboradora y 3 acompañantes) y 10 hombres (3 socios afectados y 7 acompañantes).

Concierto Solidario navideño: 20 de noviembre, con el Coro Jatorki de Bilbao y Bogoroditsie de Durango. 65 participantes, 35 mujeres y 30 hombres

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:

26 de enero: Lectura del cuento de navidad escrito por un socio colaborador, Agustín Mamolar. 8 personas participantes socias afectadas, 4 mujeres y 4 hombres.

23 de febrero: Lectura “Los 6 sabios ciegos”. 8 personas participantes socias afectadas, 4 mujeres y 4 hombres.

26 de abril: Lectura “Cartas de amor”. 8 participantes, mujeres socias afectadas y 2 hombres (1 colaboradora y 1 socios afectados).

31 de mayo: Lectura “Espéranos... Un sueño en la ventana”, 25 relatos breves de Milia Gayoso. 10 personas participantes, 7 mujeres socias afectadas y 3 hombres (1 socio afectado, 1 colaborador y 1 acompañante)

21 de junio: Lectura de Javier Cercas “Un llamamiento a la rebelión”. 5 participantes, 4 mujeres socias afectadas y 1 hombres socio afectado.

18 de octubre: Lectura “Ajedrez”. 10 participantes, 7 mujeres (6 socias afectadas 1 acompañante) y 3 hombres (2 socios afectados y 1 colaborador).

29 de noviembre: Charla sobre audiolibros y bibliotecas municipales y posterior lectura realizada por la Inteligencia Artificial. 8 participantes, 6 mujeres socias afectadas y 2 hombres (1 socio afectado 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.

Marcha Fundación Athletic: 7 de junio. Marcha Fundación Athletic desde el Guggenheim hasta el estadio de San Mames. 44 participantes, 24 mujeres (18 socias afectadas, 1 colaboradora y 5 familiar) y 20 hombres (6 socios afectados, 3 colaborador y 11 acompañantes).

Taller de Tandem Adaptado: 25 de octubre. Recorrido por Bilbao organizado por la Federación de Deporte adaptado de Bizkaia con voluntarios de la propia organización. 12 participantes. 9 mujeres (7 socias afectadas, 1 colaboradora y 1 acompañante) y 3 hombres (1 socios afectados, 1 colaborador y 11 acompañante).

Talleres organizados por otras entidades:

Este año hemos participado además en 8 actividades que, aunque no han estado organizadas directamente por la asociación, hemos colaborado en la divulgación, organización del grupo que ha participado y en el acompañamiento al lugar donde se ha desarrollado la actividad, en aquellos casos que ha sido necesario.

N.º	ACCIONES O ACTIVIDADES	ÁMBITO	FECHA	Nº ASIS. APROX.	M	SA*	SC**	persona externa	H	SA	SC	persona externa	PONENTE / ORGANIZADORA	LUGAR IMPARTICIÓN
1	AGUHARA - ACTIVIDAD ACUÁTICA	AUTOCUIDADO	OCT-DIC	5	5	5	0	0	0	0	0	0	Juan Carlos Verguizas	Piscinas Alhondiga Bilbao
2	MINDFULNESS AYTO. BILBAO	AUTOCUIDADO	OCT-NOV	8	8	7	1	0	0	0	0	0	Área de Salud Ayto. Bilbao	Centro Cívico Castaños
3	TEATRO GALDAKAO HELLEN KELLER	CULTURAL	08/11/2024	13	10	8	1	1	3	1	1	0	Área de cultura Ayto. Galdakao	Teatro de Galdakao
4	FESTIVAL BILBAO ANTZERKIA DANTZA -BAD	CULTURAL	23/10/2024	8	6	4	1	1	2	0	1	1	Área de cultura Ayto. Bilbao	Centro Cultural Otxarcoaga
5	OBRA ACCESIBLE GETXO: LA DAMA DUENDE	CULTURAL	14/12/2024	3	2	2	0	0	1	0	1	0	Mic Producciones	Centro Cultural Getxo Muxikebarri
6	CALISTENIA AYTO. BILBAO	DEPORTIVO	12/12/2024	5	4	4	0	0	1	1	0	0	Área de Salud Ayto. Bilbao	Plaza del Gas. Bilbao.
8	CURSO MARCHA NÓRDICA	DEPORTIVO	16/05/2024	6	4	4	0	0	2	1	0	1	Club adaptado de Marcha Nórdica Marisa	Explanada de los Astilleros (Euskalduna)
	TOTAL			48	39	34	3	2	9	3	0	2		

*Persona socia Afectada

** Persona Socia Colaboradora

Tabla 14: participación de personas asociadas en actividades externas a la asociación.

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 **259 horas de voluntariado**.

7.3.1. TALLERES DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE LA BAJA VISIÓN Y CEGUERA, EL DISTINTIVO “TENGO BAJA VISIÓN” Y LAS DHR

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 que el hemos dado el nombre de **proyecto “Te tengo en cuenta- Nik Kontuan dut** 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 8 miembros (3 hombre y 5 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 24 talleres donde han participado 403 personas, (291 mujeres (72,21%), 109 hombres (27,05%) y 1 persona no binaria (0,50%). Además de estos talleres se preparó también un stand informativo de sensibilización dentro de la “Feria del Conocimiento”, que organiza una vez al año la Estación Marina de Plentzia. Desde este Stand se ha atendido a 396 personas, 55% mujeres y 45% hombres, en su mayoría jóvenes entre 12 y 15 años. En total sumando este último evento hemos contado con un número de 799 de personas participantes.

No se han podido impartir 13 de los talleres previstos y en su lugar se han gestionado otros 10 solicitados por las propias entidades beneficiarias de estas formaciones

Para esta actividad, se han empleado por parte del voluntariado alrededor de **123 horas**, para la organización, puesta en marcha y valoración de esta actividad.

En las tablas que se muestra a continuación, dejamos indicado primero el cuadro resumen en el que se indica el total de talleres de sensibilización social y número de participantes desagregado por sexo, y en segundo lugar un cuadro con la información de los talleres realizados por ámbito y el número de personas que han participado:

AMBITO	C.	FECHA	ACTIVIDAD	ASISTENTES	M	%	H	%	S/D	%
EDUCATIVO		22/02/2024	CIFP Txurdinaga LHII-bilbao	22	17	77,27	4	18,18	1	1,29
		29/02/2024	CIFP Txurdinaga LHII-bilbao	17	11	64,71	5	29,41	1	1,55
		05/03/2024	CIFP Txurdinaga LHII-bilbao	17	11	64,71	6	35,29	0	0,00
		27/11/2024	CIFP Txurdinaga LHII-bilbao	25	19	76,00	6	24,00	0	0,00
		29/11/2024	CIFP Txurdinaga LHII-bilbao	20	12	60,00	8	40,00	0	0,00
		03/12/2024	CIFP Txurdinaga LHII-bilbao	24	12	50,00	12	50,00	0	0,00
		22/01/2024	Colegio María Inmaculada en Bilbao	21	20	95,24	1	4,76	0	0,00
		30/01/2024	Colegio María Inmaculada en Bilbao	21	19	90,48	2	9,52	0	0,00
		29/04/2024	Colegio María Inmaculada en Bilbao	20	18	90,00	2	10,00	0	0,00
		26/01/2024	1 IES Barakaldo - Nicolas Larburu	7	5	71,43	2	28,57	0	0,00
		10/04/2024	LANBIDE - Atención Sociosanitaria	16	14	87,50	2	12,50	0	0,00
		04/06/2024	LANBIDE - Atención sociosanitaria	13	8	61,54	5	38,46	0	0,00
		07/06/2024	1 Estación Marina de Plentzia - UPV FERIA DEL CONOCIMIENTO***	396	218	55,05	178	44,95	0	0,00
		14	16/10/2024	Colegio Santa María de Portugalete	33	21	63,64	12	36,36	0
SOCIAL		15/01/2024	1 Asociación Aitzindu	17	17	100,00	0	0,00	0	0,00
		27/05/2024	Ayto. Bilbao Atención Público	9	7	77,78	2	22,22	0	0,00
		24/10/2024	Taller sensibilización - Jornada Zahartzaroa	5	5	100,00	0	0,00	0	0,00
		12/11/2024	Ayto. Bilbao Atención Público	8	3	37,50	5	62,50	0	0,00
	5	13/11/2024	Ayto. Bilbao Atención Público	7	0	0,00	7	100,00	0	0,00
SANITARIO		04/03/2024	Hospital de Basurto	21	16	76,19	5	23,81	0	0,00
		08/04/2024	Hospital de Cruces	17	9	52,94	8	47,06	0	0,00
		09/05/2024	Ambulatorio Casco Viejo	19	14	73,68	4	21,05	1	1,36
	4	13/06/2024	Ambulatorio Gazteleku	15	13	86,67	2	13,33	0	0,00
CULTURAL		08/04/2024	Palacio Euskalduna	20	13	65,00	7	35,00	0	0,00
	2	26/06/2024	Regidores Bilboko Kalealdia	9	7	77,78	2	22,22	0	0,00
TOTAL	25			799	509	63,70	287	35,92	3	0,25

Tabla 15: talleres de sensibilización realizados y participación total distribuidos por ámbito (En azul se las acciones nuevas que se han realizado y que no estaban previstas).

ÁMBITO	NºTALLRES	PARTICIPANTES	%
EDUCATIVO	14	652	56,00
SOCIAL	5	46	20,00
SANITARIO	4	72	16,00
CULTURAL	2	29	8,00
DEPORTIVO	0	0	0,00
TOTAL	25	799	100

Tabla 16: número de taller, participación total y porcentaje por ámbitos.

ÁMBITO EDUCATIVO

Se han dirigido 14 talleres de sensibilización en el ámbito educativo, estando dirigidos al alumnado y profesorado de diferentes colegios, institutos y universidades, en los cuales ha habido un total de 652 participantes (entre los que se encuentran los 396 participantes en la Feria del Conocimiento”). A continuación, se encuentran los talleres realizados en este ámbito:

CIFP Txurdinaga LHII: 27 y 29 de febrero, 5 de marzo. 27 y 29 de noviembre y 1 de diciembre, talleres dirigidos 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 125 personas, entre ellas, 82 mujeres, 41 hombres y 2 no binario.

IES Barakaldo - Nicolas Larburu: 16 de enero. 1 taller dirigido alumnado de FP Grado Superior de comunicación. Se realiza una parte teórica dinámica y participativa seguido de la parte práctica de 90 minutos de duración. Participaron un total de 7 estudiantes, siendo 5 alumnas y 2 alumnos.

Colegio María Inmaculada: 22 y 30 de enero y 29 de abril. 3 talleres, dos de ellos dirigidos al 1º curso de Grado Superior en Integración Social y otro al primer grado Educación infantil. Participación total de 62 estudiantes entre 16 y 19 años, 57 alumnas y 5 alumnos.

LANBIDE - Atención Sociosanitaria: 2 talleres impartidos el 10 de abril y el 4 de junio. Acuden 7 personas, 5 mujeres y 2 hombres. 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.

FERIA DEL CONOCIMIENTO: Día 7 de junio. **Feria organizada por la Estación Marina de Plentzia.** Montaje de un stand informativo de sensibilización sobre la baja visión en el Bizkaia Aretoa. Acuden alrededor de 396 personas, todas ellas jóvenes entre 12 y 15 años. Se muestra también material elaborado por la Estación Marina adaptado para persona con baja visión y que utilizan en sus talleres. El evento tuvo una duración de 5 horas.

Colegio Santa Maria de Portugalete: 16 de octubre. 1 taller dirigido al alumnado de la ESO y Bachiller de 2 horas de duración. Participaron un total de 33 estudiantes, 21 mujeres, 12 hombres.

ÁMBITO SOCIAL

En el ámbito social se han desarrollado 5 talleres, haciendo un total de 46 participantes. Los talleres desarrollados han sido los siguientes:

Asociación Aitzindu: Taller impartido a una Asociación de mujeres de Zurbaranbarri 1h 30m de duración. Participaron un total de 17 personas todas ellas mujeres.

Ayuntamiento de Bilbao: 27 de mayo y 11 y 13 de noviembre. 3 talleres dirigidos al personal de atención al público del Ayuntamiento de Bilbao, realizado en el Centro Municipal de Basurto. Participaron un total de 24 personas, entre ellas, 10 mujeres y 14 hombres.

Jornada Zahartzaroa: 24 de octubre. 1 taller de sensibilización de 2 horas de duración incluido en el programa del Congreso organizado por la Asociación de Geriatría y Gerontología, Zahartzaroa, sobre “Innovaciones y Desafíos en el cuidado a las personas mayores” dirigido a profesionales sociosanitarios inscritos en las Jornadas. Participan un total de 5 personas, todas ellas mujeres.

ÁMBITO SANITARIO

En el ámbito de la salud se han desarrollado 4 formaciones de sensibilización con una participación total de 72 personas. A continuación, se detalla la información de cada taller:

Hospital de Basurto: 4 de marzo. 1 taller de 2h de duración dirigido a estudiantes de 4º de Medicina. Participaron 21 estudiantes, 16 alumnas y 5 alumnos.

Hospital de Cruces: 08 de abril. 1 taller de 2 horas dirigido a estudiantes de Medicina. Participaron 17 estudiantes, 9 alumnas y 8 alumnos.

Ambulatorio Casco Viejo: 9 de mayo. 1 taller de sensibilización para todos los profesionales de la salud y el personal administrativo del Centro de Salud. 2 horas de duración, 19 participantes, 14 mujeres, 4 hombres y 1 no binario

Ambulatorio Gazteleku: 13 de junio. 1 taller de sensibilización para el personal sanitario y administrativo del centro de salud, de 1 hora de duración. Participaron 15 personas, 13 mujeres y 2 hombre.

ÁMBITO CULTURAL Y DEPORTIVO

Palacio Euskalduna: El 08 de abril. 1 taller dirigido a los y las guías del Palacio Euskalduna. 2 h. de duración. Participaron 20 personas, 13 mujeres y 7 hombre.

Regidores Bilboko Kalealdia: el 26 de junio. 1 taller de sensibilización dirigido al personal regidor que atenderá durante el Festival de Teatro de Calle organizado por el Área de cultura del Ayuntamiento de Bilbao, de 2 hora de duración. Participaron 9 personas, 7 mujeres y 2 hombre.

7.3.2.PROYECTO “TENGO BAJA VISIÓN”. JORNADAS Y CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN

Este proyecto tiene el objetivo de visibilizar las DHR y la baja visión entre la población general y el distintivo “Tengo baja visión” tanto a la ciudadanía como a las propias personas afectadas. Las diferentes acciones se desarrollan en fechas clave como el **Día de las enfermedades Raras** (29 febrero), el **día Mundial de la Retina** (último sábado de septiembre) y el **Día Mundial de la Visión** (segundo jueves de octubre).

Para su desarrollo se cuenta con el apoyo del equipo motor y la trabajadora social para su planificación, gestión, puesta en marcha y evaluación, y del grupo colaborador, para tareas puntuales en su preparación y desarrollo. Se han empleado 148 horas de trabajo por parte del voluntariado.

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 2024 en tres momentos clave: Día de las enfermedades Raras, Día Mundial de la Retina, Día Mundial de la visión:

Día de las Enfermedades Raras

El 29 de febrero del 2024 se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras, fecha clave para nuestra entidad, cada año aprovechamos para sensibilizar y visibilizar las Distrofias Hereditarias de la Retina, un conjunto de enfermedades oculares consideradas raras por su baja prevalencia.

Este año se celebró según lo previsto organizando una actividad o acción conjunta con Araba y Gipuzkoa, en nombre de Retina Euskadi Begisare, con el lanzamiento del nuevo modelo de camisetas de sensibilización (camisetas del color verde corporativo con el mensaje Las DHR causan grave pérdida de visión) que engloba todas las Distrofias Hereditarias de la Retina. A través de su divulgación en las Redes Sociales se da a conocer esta prenda y se anima a uso, haciendo a las personas partícipes y agentes implicados en la labor de sensibilización.

Además, de forma individual cada entidad envió esta información a todas las personas asociadas vía WhatsApp teniéndolas como preferencia en la adquisición/reserva de estas.

Mediante su distribución se consigue difundir el conocimiento de estas patologías y recaudar fondos para investigación. El total se han distribuido 117, de las 200 camisetas adquiridas. Se hizo también un llamamiento a que nos enviaran fotos luciendo la camiseta que posteriormente fueron publicadas en las RRSS corporativas.

Día Mundial de la Retina

Se celebra este año el 28 de septiembre sábado. Se pretende dar visibilidad a las Distrofias Hereditarias para darlo a conocer en nuestro Territorio. Este año se celebró en Vitoria - Gasteiz. La organización de este evento va rotando entre las tres entidades homónimas y este año se ha encargado Retina Araba Begisare. Evento divulgativo en una céntrica plaza de la ciudad con stands informativos, dinámicas de sensibilización y actividades lúdicas (Baile country, Zumba, pinta-caras, cuentacuentos...) Cabe destacar la presencia institucional en la jornada de la consejera de Políticas sociales de Gobierno Vasco, Nerea Melgosa, y a la directora de Servicios Sociales de la Diputación Foral de Álava, Ana Belén Otero. Desde Retina Bizkaia Begisare nos desplazamos 23 personas (16 mujeres y 7 hombres). La jornada culminó con una comida de confraternización entre las personas asociadas de las tres entidades.

Día Mundial de la Visión,

La principal novedad de este año es la producción de un **audiovisual de sensibilización** que se difundió en RRSS a lo largo de toda la semana. Se trata de una producción de 30" en la que se muestra cómo ven las personas con baja visión, utilizando para ello simulaciones de síntomas tales como visión en túnel, pérdida de visión central, fotofobia o pérdida de agudeza visual. Se quiere transmitir así las dificultades que causa la baja visión en la vida cotidiana, difundir el distintivo y solicitar la colaboración de la ciudadanía. En su producción se ha cuidado la accesibilidad, incluyendo subtítulos y un código Navilens (código QR que no requiere acercar el dispositivo para su lectura).

El vídeo ha sido protagonizado por 9 personas asociadas de Retina Bizkaia Begisare, todas ellas con discapacidad visual y que son muestra de la diversidad de personas que nuestra entidad representa. Son tanto mujeres como hombres, con edades comprendidas entre los 4 a los 80 años, diferentes nacionalidades, y diferentes tipos y grados de discapacidad visual.

Se ha producido en castellano y en euskera desde Retina Euskadi Begisare. Asimismo, se ha creado una versión en inglés gracias a la colaboración de la Federación Acción Visión España para su difusión internacional prevista para 2025.

Castellano: <https://youtu.be/cq0auKzva-o?feature=shared>

Euskera: <https://youtu.be/oJ7FLOdHo2M?feature=shared>

Además, el Spot se difundió en la **pantalla gigante del Estadio San Mamés** el día 11 de octubre de 20 a 20:30h.

Por otro lado, como en años anteriores, para expandir el conocimiento del distintivo Tengo Baja Visión, se ha diseñado **material gráfico** con una nueva imagen. En los carteles se ve el distintivo en grande enmarcado en las manos de una persona joven formando un corazón y con sus ojos en primer plano. La creatividad incluye la frase “Tenlo en Cuenta – Kontuan izan” como llamamiento a la comprensión.

La campaña ha sido exhibida en soportes de exteriores (marquesinas y MUIPs) y transporte público de toda Euskadi durante la semana del 7 al 13 de octubre.

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](#): 1294 seguidores/as, 188 más que en 2023.
- [Facebook](#): 2883 seguidores/as, 65 más que en 2023.
- [LinkedIn](#): 390 seguidores/as, 62 más que en 2023.
- [X](#): 2064 seguidores/as, 16 más que en 2023.
- [Youtube](#): 2830 suscriptores/as, 380 más que en 20223

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 mediante publicaciones de fotos, videos y/o texto. Además, para los eventos más importantes tratamos de acceder a los medios de comunicación masiva a través de notas de prensa como forma de 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:


REPORTAJES Y ENTREVISTAS

- **25/01/2024** Entrevista a Begoña Ruiz en el periódico **Berria** realizada por Amaia Igartua Aristondo, sobre discapacidad visual y alimentación [Elikadura irisgarria \(berria.eus\)](http://berria.eus).
- **6/02/24 Podcast Solidarizando (Adeco)**
 - <https://anchor.fm/solidarizando/episodes/Retina-Bizkaia--Begisare-e2fe9gc>
 - <https://open.spotify.com/episode/6wdLAuxF8FLdWXJPYkAEEC?si=T72fzoXeQseDh7a9LMtnPQ>

- <https://youtu.be/kzW8BsB5sM0?feature=shared>
- **10/12/24** Entrevista a Arantza en **Onda Vasca** por Kike Alonso
- **15/12/24** Reportaje en **Grupo Noticias papel y digital**. Retina Euskadi Begisare
 - <https://www.noticiasdegipuzkoa.eus/sociedad/2024/12/14/begisare-retina-euskadi-apoyo-9051615.html>
 - <https://www.ondavasca.com/alrededor-de-40-000-vascos-luchan-a-diario-contralos-efectos-de-la-baja-vision/>
 - <https://www.noticiasdegipuzkoa.eus/sociedad/2024/12/14/40-000-ciudadanos-vascos-luchan-baja-vision-9051618.html>
 - <https://www.deia.eus/actualidad/sociedad/2024/12/15/vascos-luchan-efectos-baja-vision-9051890.html>
 - <https://www.deia.eus/actualidad/sociedad/2024/12/15/retina-euskadi-begisare-apoyo-frente-9051913.html>

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Redes Sociales

- **26/02/24** FB Castellano [Retina Euskadi Begisare lanza ... - Retina Begisare](#)
- **26/02/24** FB Euskaera [Retina Euskadi Begisarek, Erret... - Retina Begisare](#)
- **28/02/24** FB Bilingüe
https://m.facebook.com/story.php?story_fbid=pfbid0239NitE5t1a9Yomv6Rv5SakK3GN8Y6NeHLGYkZTBxj51snTij1rwsdRNjELQiMeePI&id=100068483742411
- **29/02/24**  [Las Distrofias Hereditarias de... - Retina Begisare](#)

WEB

- CASTELLANO [Ya se puede solicitar la camiseta de sensibilización sobre las DHR de Retina Euskadi Begisare - Retina Euskadi Begisare](#)
- EUSKERA [Erretinako Distrofia Hereditarioen inguruan sentsibilizatzeko kamiseta eskuragarri dago - Retina Euskadi Begisare](#)

DÍA MUNDIAL DE LA RETINA

- **24/09/2024** Entrevista **Arrate Irratia** a Itsaso Nuin
- **24/09/2024** **Radio Popular** [Distrofia de retina, una enfermedad rara, degenerativa y sin solución: "Somos unos incomprendidos" \(radiopopular.com\)](#)
- **25/09/2024** **Bizkaia Irratia** <https://bizkaiairratia.eus/podcast/ana-grijalba-ulertuak-sentidunahi-dogu/>
- **27/09 2024** **Noticias de Gipuzkoa** [¿Conoces el símbolo de Baja Visión? \(noticiasdegipuzkoa.eus\)](#)
- **27/09/2024** **Diario Vasco** [Una campaña en Lurraldebus para concienciar sobre la discapacidad visual | El Diario Vasco](#)
- **27/09/2024** **Cadena Ser** [SER Podcast: Escucha el podcast de Hora 14 San Sebastián \(cadenaser.com\)](#)
- **27/09/2024** <https://www.gipuzkoa.eus/eu/-/mugikortasuneko-turismoko-eta-lurralde-antolaketako-departamentua-begisarerekin-elkarlanean-arituko-da-lurraldebus-eko-autobusetan-ikusmen-txikiko-bereizgarria-ezagutarazteko>

- **27/09/2024** **Noticias** **de** **Alava**
<https://www.noticiasdealava.eus/fotos/general/2024/09/28/imagenes-begisare-conciencia-dia-mundial-8742917.html#foto=5>
- **28/09/2024 TELE 5** [¿Qué es la retinosis?: la enfermedad que afecta a 25.000 personas en España \(telecinco.es\)](https://www.telecinco.es/que-es-la-retinosis-la-enfermedad-que-afecta-a-25000-personas-en-espana)

DÍA MUNDIAL DE LA VISIÓN

- **4/10/2024 EUROPAPRESS** [Retina Euskadi Begisare lanza una campaña para dar a conocer el distintivo que identifica a las personas con baja visión \(europapress.es\)](https://www.europapress.es/retina-euskadi-begisare-lanza-campana-para-dar-a-conocer-el-distintivo-que-identifica-a-las-personas-con-baja-vision)
- **4/10/2024 DEIA** [La chapa que identifica a las personas con baja visión en Bizkaia \(deia.eus\)](https://www.deia.eus/la-chapa-que-identifica-a-las-personas-con-baja-vision-en-bizkaia)
- **4/10/2024 LA VANGUARDIA** [Retina Euskadi Begisare lanza una campaña para dar a conocer el distintivo que identifica a las personas con baja visión \(lavanguardia.com\)](https://www.lavanguardia.com/retina-euskadi-begisare-lanza-campana-para-dar-a-conocer-el-distintivo-que-identifica-a-las-personas-con-baja-vision)
- **4/10/2024 DEIA** <https://www.deia.eus/videos/bizkaia/2024/10/04/ven-personas-baja-vision-8767276.html>
- **9/10/24 EITB Biba Zuek** – Vidal Salcedo <https://www.eitb.eus/eu/telebista/programak/biba-zuek/> (Clip disponible en la carpeta)
- **10/10/24 Informativos RNE.** Boletines de noticias
- **10/10/24 Radio Popular** entrevista a Arantza Uliarte <https://radiopopular.com/podcast/asi-ven-las-personas-con-baja-vision-y-tu-no-te-das-cuenta>
- **10/10/24 Tele 7** Entrevista a Arantza Uliarte <https://youtu.be/QvXeGPcIDFM?si=tpNumwPXiNjNfdxA>
- **10/10/2024 Noticias Ciudadanas** [Distintivo baja visión Begisare \(noticiasciudadanas.com\)](https://www.noticiasciudadanas.com/distintivo-baja-vision-begisare)
- **13/10/2024 Gente en Bilbao** [Retina Euskadi Begisare lanza una campaña para dar a conocer el distintivo que identifica a las personas con baja visión \(gentedigital.es\)](https://www.gentedigital.es/retina-euskadi-begisare-lanza-campana-para-dar-a-conocer-el-distintivo-que-identifica-a-las-personas-con-baja-vision)
- **17/12/24 Entrevista** a Begoña Barrutieta, protagonista del vídeo, en el **programa Quédate de ETB2** https://eitb.eus/N_1GnWXn/ min 35

APOYO A LA INVESTIGACIÓN

- **6/03/2024** Entrega cheque para investigación Biodonostia
<https://www.biodonostia.org/eu/biogipuzkoak-begisare-elkartearen-bisita-eta-dohaintza-bat-jaso-du/>
<https://www.biodonostia.org/biogipuzkoa- recibe-una-visita-y-una-donacion-de-begisare/#gallery-3>

IGUALDAD

8 marzo Día Internacional de la Mujer

Cuidar no tiene género

- <https://youtu.be/TFyMOSqSoiE>
- <https://www.begisare.org/el-cuidar-no-tiene-genero/>
- <https://www.begisare.org/eu/emakumearen-nazioarteko-eguna-zainketak-ez-du-generorik/>
- <https://www.facebook.com/share/gTAqSoeDcTf6aBqh/?mibextid=WC7FNe>
- <https://www.facebook.com/share/pTNo7PJNKBjRGwnn/?mibextid=WC7FNe>

25 noviembre Día Internacional contra la violencia machista

- **27/11/24** Charla "[Mujeres con discapacidad: claves para identificar la violencia machista](#)" - [Retina Euskadi Begisare](#)
- **12/12/2024** Entrevista en **Berria** a Leire Idarraga en relación a la charla impartida con motivo del 25N [«Biolentzia asko jasaten dute emakume ezgaituek amatasunaren eta sexualitatearen inguruan»](#)

COLABORACIONES

- **30/01/2024** Proyecto Ananda, Samsara Nepal y Elkartenet en colaboración con Begisare <https://www.elkartenet.eus/2024/01/30/samsaranepal-2024-con-la-colaboracion-de-implaser-s-l-y-elkartenet/>
- **02/05/2024** Aulas Sin Fronteras 2024 – Nepal <https://www.elkartenet.eus/2024/05/02/aulas-sin-fronteras-2024-nepal/>
- **24/06/2024** Quirón Salud Bizkaia y La asociación RBB renuevan el acuerdo de colaboración <https://www.quironsalud.com/es/comunicacion/actualidad/quironsalud-bizkaia-y-la-asociacion-retina-begisare-renueva>
- **24/07/2024** Deusto colaborará con Retina Bizkaia Begisare en un proyecto de rehabilitación visual para personas con baja visión <https://prensasocial.es/deusto-colaborara-con-retina-bizkaia-begisare-en-un-proyecto-de-rehabilitacion-visual-para-personas-con-baja-vision/>

CONCIERTO SOLIDARIO NAVIDEÑO

- **19/12/24** Entrevista a Arantza Uliarte En **Tele 7** con motivo del Concierto de Navidad <https://tele7.tv/videos/las-tardes-de-tele7-19-12-2024/>

7.3.5. PARTICIPACIÓN COMO PONENTE EN DIFERENTES JORNADAS Y CONGRESOS

08/02/2024 Arantza Uliarte explica qué son las DHR y la labor de Retina Bizkaia Begisare en la presentación del documental Konfiantsa Itsua en el cine del centro comercial Ballonti gracias a la invitación de las asociaciones IBILKI y Agharas.

09/5/2024 Presentación de Retina Euskadi Begisare en reunión de la red Xarea de profesionales relacionados con las DHR, dirigida por el Dr. Jaume Català y que se celebra mensualmente online,

15/11/2024 Arantza Uliarte participa como ponente en el Coloquio sobre accesibilidad Web organizado en Santiago de Chile por la asociación FUNDALURP.

7.3.6. OTRAS ACCIONES O EVENTOS DE DIVULGACIÓN

El 26 de junio grabamos en el hospital de Basurto dos píldoras formativas, sobre el impacto de las enfermedades visuales en la vida de las personas. Una de ella grabada por la socia Elena Gutiérrez sobre DMAE y la otra por Arantza Uliarte sobre retinosis pigmentaria.

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 **151 horas de voluntariado**.

7.4.1. APOYO A LA INVESTIGACIÓN

Dentro de esta área nuestro trabajo está centrado en dos acciones:

- **COLABORACIÓN ECONÓMICA CON EL INSTITUTO BIODONOSTI**

Colaboramos económicamente con el INSTITUTO DE BIODONOSTI para apoyar el trabajo del equipo de neurodegeneración sensorial, liderado por Javier Ruiz y Cristina Irigoyen, en los proyectos:

- Estudio epidemiológico, clínico y molecular de la Retinosis Pigmentaria en el País Vasco.
- Testado de nuevas moléculas con potencial terapéutico para distrofias hereditarias de la retina en modelos animales y celulares.

Este año para sacar fondos para estos proyectos este año se han organizado un evento y dos acciones que han posibilita la obtención de estos fondos:

- **El Concierto navideño:** Concierto solidario de entrada gratuita ofrecido el 20 de diciembre viernes, por el Coro Jatorki de Bilbao y Bogoroditsie de Durango, en la Iglesia del Salvador ubicada en la Calle Fontecha y Salazar, 7, de Bilbao, con una asistencia de unas 65 personas. En este evento solidario se da opción de participar económicamente con un donativo sin cantidad limite, que lo pueda hacer presencial el mismo día del evento u online, a una cuenta creada para ello.
- **Rifa Navideña** para el sorteo de tres cestas. repartidas en los territorios de Gipuzkoa y Bizkaia, en la que colaboran para su venta y distribución las personas asociadas y las ópticas de todo el territorio histórico y otras entidades externas animadas a participar. Este sorteo de Cestas se hace a través de una rifa de boletos de 1 € cada uno, que coincide con los números premiados con los del sorteo de la Lotería de Navidad.

- **Promoción y distribución de las camisetas y pulseras** realizada a través de los diferentes eventos organizados a lo largo del año (Asamblea General, Jornada Científica, ..), a cambio de donativos para la investigación.

Con todo esto, este año la aportación de Retina Bizkaia ha sido de **7000 euros**, similar a la aportada en 2023, que junto a la de las otras dos entidades hermanas ha sumado un total de **22.000 euros** donados en 2024. Cheque que todos los años se hace entrega al Instituto Biogipuzkoa el primer trimestre de 2025.

En 6 de marzo de 2024 Retina Bizkaia Begisare acudió al acto de entrega del cheque simbólico de 29.500 € correspondiente al ejercicio del 2023.

Además, este mismo año, la **Fundación Susana Monsma**, ha solicitado de Retina Bizkaia Begisare, ha donado 30.000 euros como apoyo a esta investigación.

- **PARTICIPACIÓN EN 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 el Observatorio Nacional de Enfermedades raras oculares-ONERO, que aúna a 26 asociaciones nacionales de enfermedades raras oculares. Se continúa con la divulgación de la importancia de la participación por parte de las personas asociadas en la incorporación de los datos en el registro de enfermedades raras oculares, ayudando además en la inclusión de la solicitud en este registro.

La presidente de Retina Bizkaia Begisare forma parte de la Junta Directiva de ONERO y este año ha participado en las siguientes reuniones:

Fecha	Motivo
05/02/2024	Reunión Junta Directiva
07/02/2024	Reunión con ISCIII
18/03/2024	Reunión Junta Directiva
10/04/2024	Reunión con JANSEN
22/04/2024	Asamblea anual
14/05/2024	Reunión Junta Directiva
14/05/2024	Reunión con ONCE
26/06/2024	Reunión Junta Directiva
16/09/2024	Reunión Junta Directiva
23/09/2024	1ª Reunión Comisión Científica
22/11/2024	Reunión con Johnson & Johnson

Tabla 17: fecha y reuniones mantenidas a través de ONERO.

7.4.2. ASISTENCIA A CURSOS, CONGRESOS Y JORNADAS CIENTÍFICAS

Cada año, integrantes de la Junta Directiva de Retina Bizkaia Begisare asisten a jornadas y congresos organizados por sociedades científicas, asociaciones afines, federaciones y organismos internacionales. Nuestra presencia en estos espacios es clave para fortalecer relaciones con otras entidades, mantenernos formadas e informadas, mejorar la atención a las personas que apoyamos y consolidar los vínculos con profesionales del sector.

Durante el 2024 se participó en 17 eventos científicos organizados por diferentes entidades, de los cuales 12 se hizo de forma presencial y 5 online. En cuanto al lugar donde se ha acudido 4 de ellos han sido en Bizkaia (3 Bilbao y 1 en Galdakao), 1 en Gipuzkoa (Donosti), 3 en Cantabria (2 en Torrelavega y 1 en Santander), 1 en Madrid, 1 en Irlanda (Dublin) y otra en Chile (Santiago de Chile).

FECHA	ASISTENCIA A CURSOS, CONGRESOS Y JORNADAS CIENTÍFICAS	Entidad organizadora	POBLACIÓN	TIEMPO (En horas)
15/02/2024	Webinar "Del diagnóstico al Abordaje"	FARPE	On line	2
23/02/2024	Jornada "Pacientes en la investigación vasca en Salud"	Gobierno Vasco	Bilbao	4
22/03/2024	XII Foro Autonómico de Euskadi de Enfermedades Raras	FEDER Pais Vasco	Bilbao	3
21/03/2024	I Jornada de participación ciudadana OSI Galdakao	GV-Osakidetza	Galdakao	2,5
19/04/2024	AVIEM Jornada Promoción de Salud Pública	AVIEM	Bilbao	1
23/04/2024	Día internacional del ADN	AEGH	On line	1,5
17/05/2024	SEEBV "Jornada de la lupa a la IA"	SEEBV	Madrid	4
21/05/2024	Descubriendo la DMAE: Diagnóstico y tratamiento	FARPE	On line	1,5
5-8/06/2024	Congreso de Retina Internacional en Dublin	Retina International	Dublin	16
12/06/2024	Jornada de Baja Visión y sus Desafíos"	Retina Cantabria	Torrelavega - Cantabria	4
13/06/2024	Encuentros Xarea	Dr. Jaume Català	On line	1
07/07/2024	Encuentros Xarea	Dr. Jaume Català	On line	1
21/10/2024	Jornada Actualización científica en DHR	EsREtina	Santander	3
29/10/2024	Jornada Euskadi Accesible. Compromiso compartido	Gobierno Vasco	Donostia	3
30/11/2024	Gala Solidaria EsRetina 2024	EsREtina	Torrelavega	3
15/11/2024	Presente y futuro de las terapias contra la ceguera	FUNDALURP	Santiago de Chile	12
TOTAL				62,5

Tabla 18: Asistencia a cursos, congresos y jornadas científicas.

Aunque la suma de las horas por formación o asistencia a congresos sea 62,5h, en estas han participado más de una persona, por ello el tiempo empleado en conjunto ha sido mayor, llegando a un total de 119h.

7.4.3. ORGANIZACIÓN DE CONFERENCIAS CIENTÍFICAS

Anualmente se organiza un evento o Jornada científica invitando a personal investigador de prestigio o profesionales especializados en oftalmología, genético o óptica, para tratar sobre diversos temas en torno a las Distrofias Hereditarias de la Retina.

Para este año, el día 27/03/2024, el día de la Asamblea General, se organizó una conferencia con el título "**Herramientas para la Baja Visión**" con 3 diferentes charlas impartidas por especialistas en Óptica y Optometría:

- **Unidades de Baja Visión. Qué son y por qué son necesarias**, Impartida por **Eider Gutiérrez**, especialista en Baja Visión del Hospital Donostia y directora de Eider Baja Visión
- **Ayudas ópticas y no ópticas para personas con Baja Visión**. Impartida por **Itziar Solaguren**, especialista en Baja Visión del Hospital de Urduliz y de ONCE País Vasco
- **Tecnología accesible para personas con discapacidad visual**, ofrecida por **Isabel Martínez Corrià**, especialista en Baja Visión del Hospital Val D'Aran en Vielha y de Óptica Aran

Ha esta jornada acudieron alrededor de 65 personas y ha podido desarrollarse con el apoyo y trabajo del personal voluntariado de la entidad.

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](#).

En el 2024:

- **Con motivo del 8M**, quisimos destacar la importancia de los cuidados y reconocer el trabajo de quienes los brindan, ya sea mujeres u hombres. Para ello publicamos el vídeo [“Cuidar no tiene género”](#) que recoge testimonios de socios y socias que nos muestran el profundo significado que el cuidado tiene en sus vidas.
- EL 14/05/2024 se participa en la respuesta al Cuestionario sobre “La feminización de 3 sector de Euskadi”.
- **Para conmemorar el 25N**, quisimos resaltar la doble discriminación y vulnerabilidad que enfrentan las mujeres con discapacidad. Con este objetivo, organizamos una charla titulada [“Mujeres con discapacidad: claves para identificar la violencia machista”](#), impartida por la técnica de igualdad, Leire Idarraga Espel. Este evento se llevó a cabo el 28 de noviembre en el centro cívico Castaños y fue posteriormente difundido a través del canal de YouTube y redes sociales corporativas.
- **El 29/10/2024 Participación en un Grupo de discusión** -Feminización del 3º Sector social de Euskadi”

9. INDICADORES, RESULTADOS Y VALORACION

En el marco de la evaluación anual, además de la encuesta general sobre la experiencia de las personas asociadas, analizada en este mismo apartado más adelante, se ha elaborado internamente un “Informe de Resultados” que permite analizar con mayor detalle cada una de las actividades, acciones y programas desarrollados por la entidad.

Los resultados reflejan un impacto positivo en las personas beneficiarias, destacando mejoras en el estado emocional, mayor conocimiento sobre su enfermedad, avances en las relaciones sociales y acceso a recursos de apoyo. También se ha observado un progreso en el uso de herramientas tecnológicas, así como en la autonomía y la salud física. La gran mayoría de las personas participantes ha mostrado interés en continuar en las actividades el próximo año.

A nivel de programas, la acción en ciencia e investigación ha superado sus objetivos, con la realización de diversas iniciativas para la obtención de fondos y la organización de una jornada científica en abril. En el ámbito del movimiento asociativo, se han reforzado las colaboraciones con entidades y hospitales de referencia. En acción social y atención integral, el Servicio de Información y Orientación ha duplicado las atenciones realizadas, consolidándose como un pilar fundamental de apoyo. En sensibilización y comunicación, se han llevado a cabo numerosos talleres y una campaña de gran alcance, visibilizando la realidad de la baja visión. En cuanto al voluntariado, un número significativo de personas ha mostrado interés en participar activamente y se han involucrado en diversas actividades y acciones.

De cara al futuro, se plantea la necesidad de implicar a un mayor número de personas jóvenes en la estructura organizativa, ampliar la sensibilización en los ámbitos cultural y deportivo, incrementar la difusión de la labor de la asociación y adaptar los horarios de las actividades más demandadas. También se trabajará en nuevas estrategias para fomentar el voluntariado y fortalecer el impacto de las acciones de la entidad.

Los resultados obtenidos muestran un alto nivel de satisfacción y participación, cumpliendo con los objetivos planteados y estableciendo una base sólida para seguir mejorando y creciendo en los próximos años.

Al igual que en años anteriores, se ha realizado una encuesta de satisfacción general para conocer el nivel de valoración de las actividades y acciones llevadas a cabo en 2024. Este instrumento permite identificar los servicios mejor valorados y detectar posibles áreas de mejora para el próximo año, resultados que se analizan a continuación:

La encuesta, elaborada mediante Google Forms, se envió dos veces por WhatsApp y se incluyó en el boletín informativo de diciembre para asegurar una mayor difusión. Se estructuró en tres secciones principales: Servicios y Actividades, Voluntariado y Comunicación, con el objetivo de recabar opiniones y sugerencias en cada área.

El cuestionario, completamente anónimo, permite analizar la percepción general de las personas asociadas. En total, se obtuvieron 45 respuestas, lo que representa una participación del 14,02% respecto al total de personas asociadas. A continuación, se presentan los gráficos y el análisis de los resultados obtenidos.

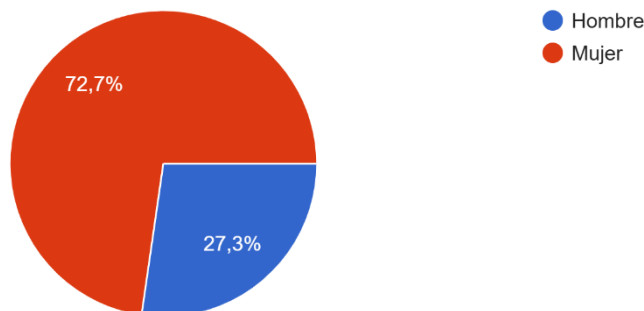


Gráfico 1: Edad de las personas encuestadas.

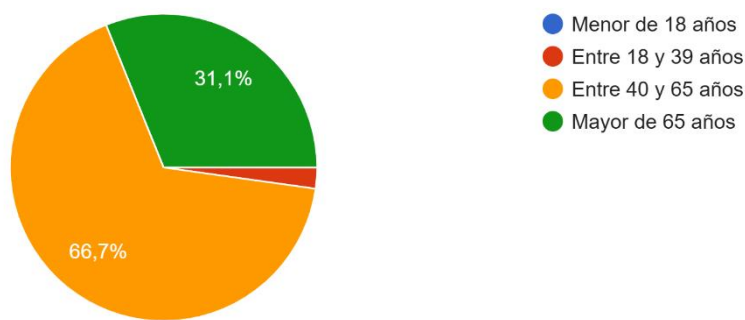


Gráfico 2: Edad de las personas encuestadas.

En relación con a los datos personales de las personas encuestadas, el 72,7% corresponden a mujeres y el 27,3% a hombres. El 66,7% son personas de entre 40 y 65 años, el 28,2% mayores de 65 años y el restante 5,1% entre 18 y 39 años.

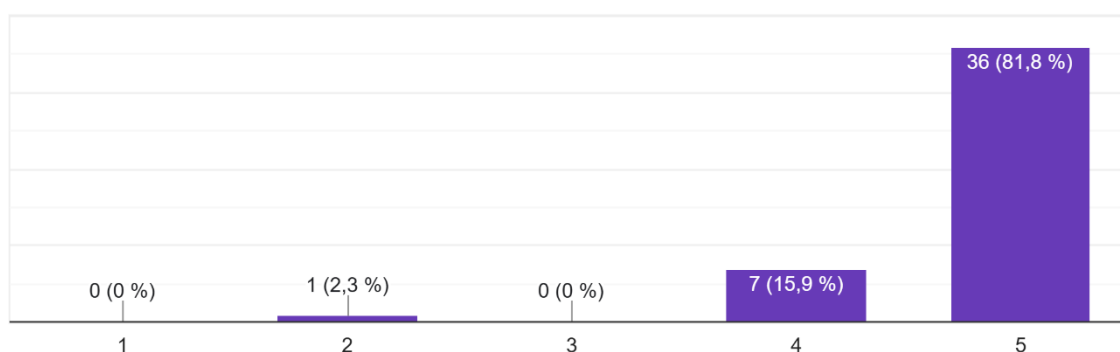


Gráfico 3: Nivel de satisfacción con las actividades y servicios.

En líneas generales, y teniendo cuenta la respuesta obtenida el nivel de satisfacción general con las actividades de la asociación, en una escala del 1 (nada satisfactorio) a 5 (totalmente satisfactorio) el 81,8% otorgó la puntuación máxima, seguido de un 15,9% que puntuó con un 4 y una única respuesta, (2,3%) expresó una satisfacción baja, puntuando con un 2.

En el siguiente gráfico se muestran los **servicios y actividades** en las que han participado, esto nos permite identificar cuales son las actividades o servicios más destacados referente a la participación.

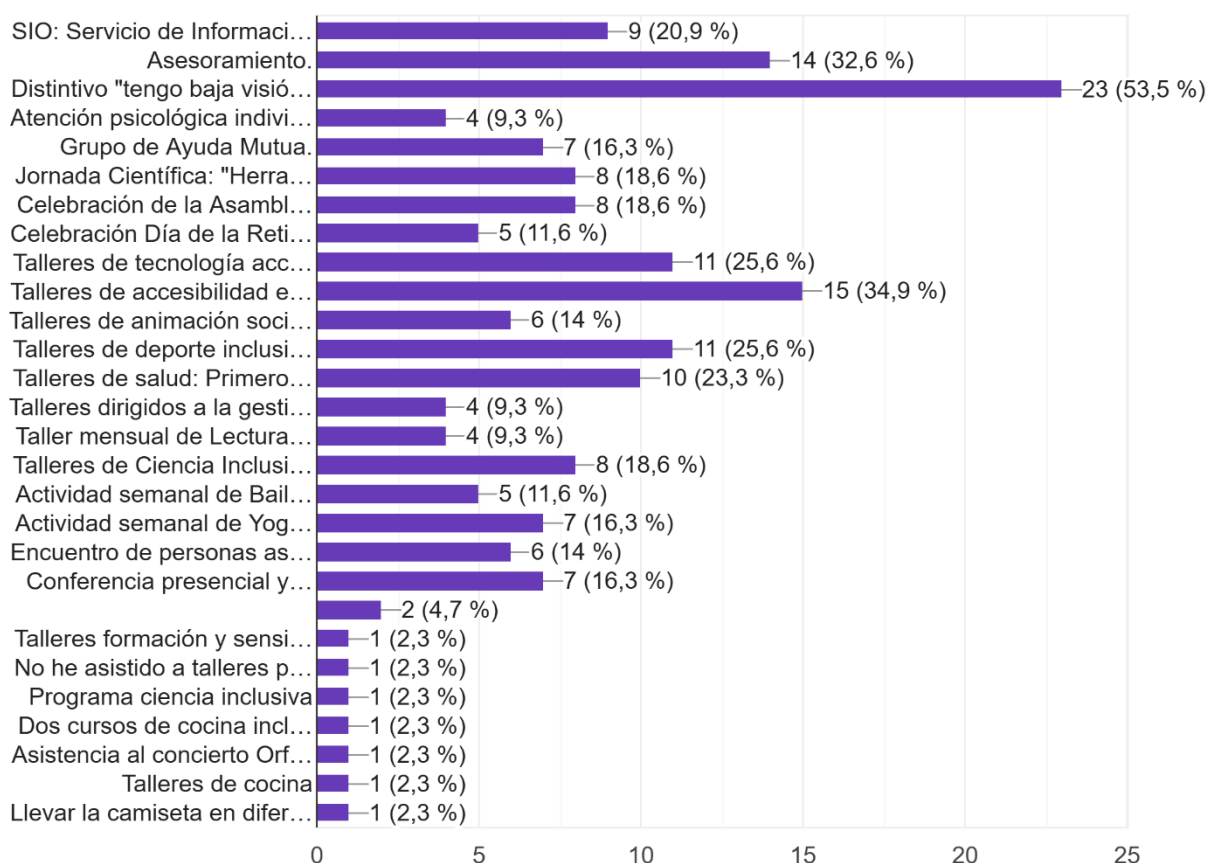


Gráfico 4: Participación en actividades y servicios de la asociación en 2023.

El distintivo “Tengo Baja Visión” es la acción más destacada por la que las personas asociadas han tenido contacto con la asociación, centrándose en ella el 53,5% de las respuestas, seguido de los talleres de accesibilidad en el entorno con un 34,9% y el servicios de información y orientación con un 32,6%.

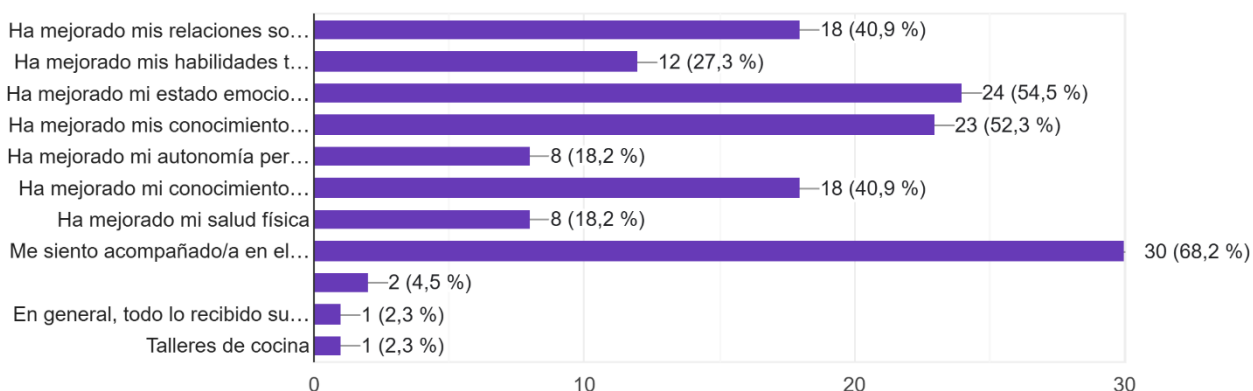


Gráfico 5: ¿Qué te ha aportado la Asociación?

En referencia a la aportación y experiencia adquirida en los servicios y actividades de la entidad, el 54,4% indicó una mejora en su estado emocional; el 52,3% señaló un aumento en sus conocimientos sobre la enfermedad; el 40,9% mencionó mejoras en sus relaciones sociales y en el conocimiento de recursos de apoyo disponibles; un 27,3% destacó avances en habilidades

tecnológicas, seguido del 18,2% que identificó mejoras en su autonomía personal y salud física. Además, el 68,2% manifestó sentirse acompañado en diferentes procesos.

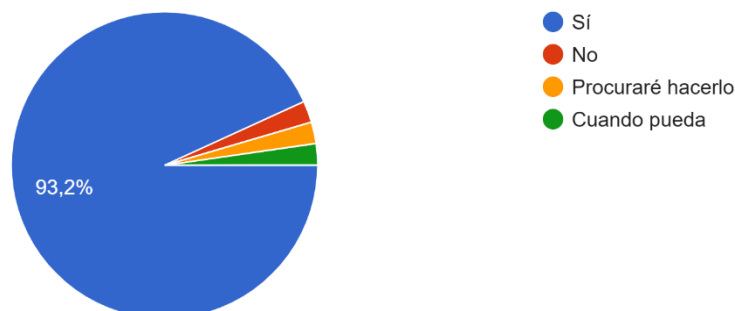


Gráfico 6: ¿Te gustaría seguir participando en las actividades que ofrece la asociación en el 2025?

El 93,2% expresa su interés en continuar participando en las actividades el próximo año.

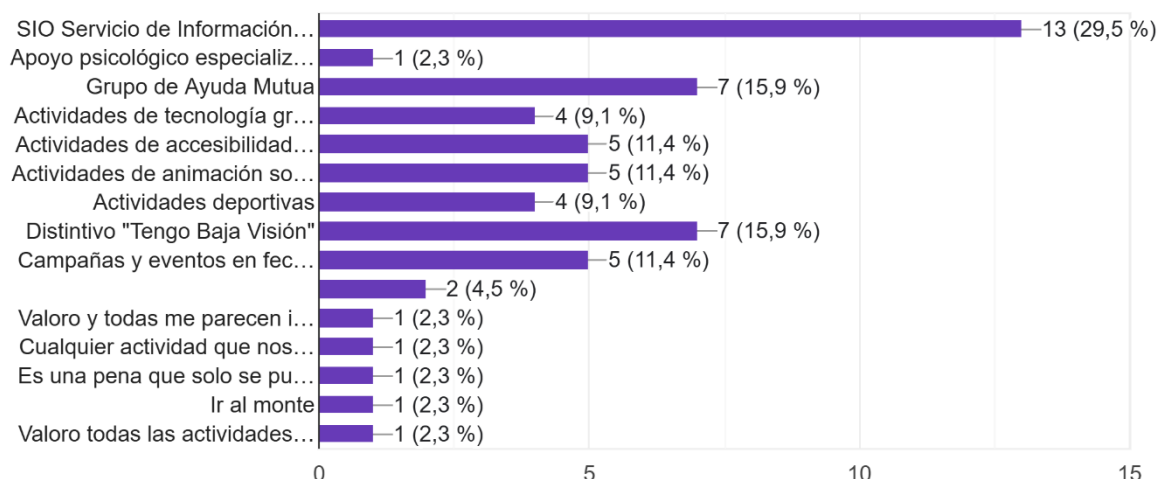


Gráfico 7: ¿Qué actividades valoras más?

Las actividades más destacadas, según las respuestas, fueron: 1. servicio de información y orientación, 2. distintivo "Tengo Baja Visión" y Grupos de ayuda mutua, 3. campañas y eventos en fechas clave al igual que los talleres de accesibilidad en el entorno y animación sociocultural, 4. talleres de tecnología y actividades deportivas. También se recogieron nuevas propuestas como: organizar una salida a la montaña, curso de inglés adaptado, taller de costura accesible, visita al museo San Francisco, así como un taller de manualidades.

La segunda sección de la valoración general se dirige al **voluntariado**. Para recoger por un lado el interés por el voluntariado en la asociación, donde el 55,6% indicó no estar interesado en participar como voluntario/a. El 19,4% ya está participando activamente y el 25% mostró interés en colaborar en actividades de 2025, pero señaló limitaciones de tiempo o disponibilidad.

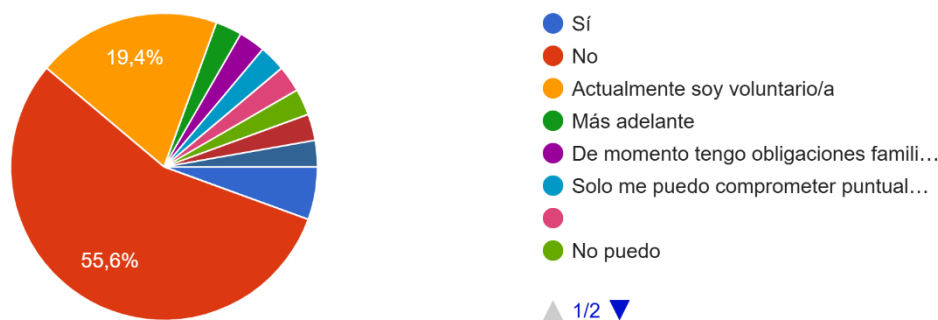


Gráfico 8: ¿Te gustaría participar como voluntario/a en tareas de la asociación?

Seguido de ésta, se mencionan aquellas áreas de interés en las que se puede participar en acciones de voluntariado, con el fin de mencionarlas y que aquellas personas interesadas puedan conocerlas, entre ellas, se destacan las labores en la organización de formación de talleres de sensibilización así como de actividades dirigidas a personas asociadas, en la búsqueda de financiación y en el acompañamientos a personas afectadas.

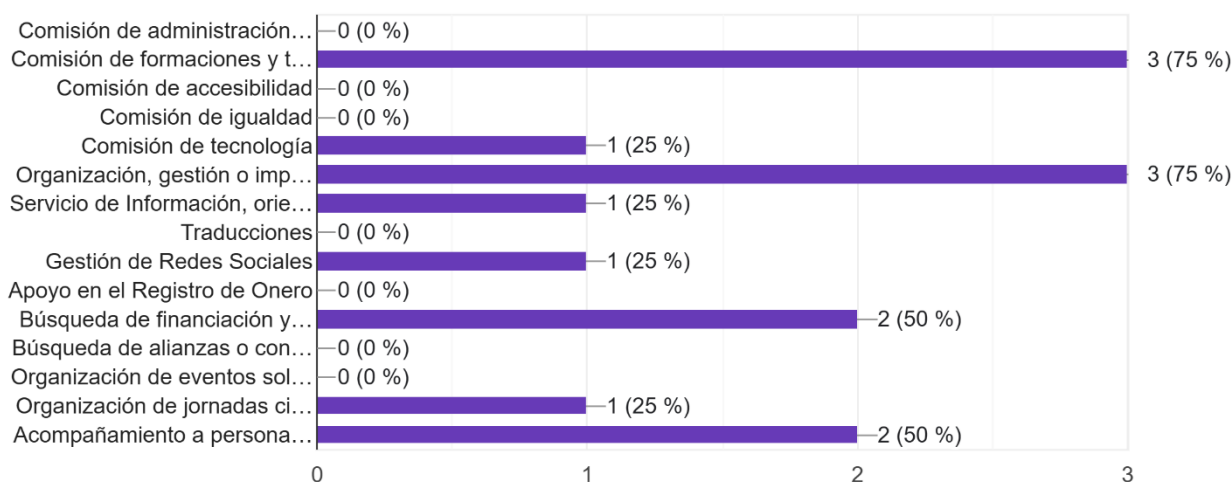


Gráfico 9: Tareas a desarrollar desde la asociación.

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 97,8% de las personas encuestadas, al igual que el boletín mensual enviado vía email. Además, el 93,2% consideró adecuado el número de comunicaciones recibidas, mientras que un 2,3% lo calificó como excesivo. Se recogen intereses de envío sobre otras comunicaciones en las que se mencionan avances sobre investigación.

En última instancia, se recoge información sobre la interacción de las personas asociadas en nuestras redes sociales, el 35,6% sigue a la asociación en redes sociales como Facebook, Instagram, Twitter y LinkedIn, siendo mayoritariamente el 57,8% el cual no interactúa en redes sociales, principalmente por no ser usuarios de estas plataformas. Se proponen ideas adicionales, donde se señala el interés en recibir información sobre avances en investigación.

No se registran nuevas aportaciones en la sección de comentarios y sugerencias finales.