retina
ARABA
begisare

MEMORIA ACTIVIDADES

RETINA ARABA BEGISARE: ***ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA DE ALAVA / ARABAKO ERRETINAKO DISTROFIA HEREDITARIOEK ERAGINDAKOEN ELKARTEA***

EJERCICIO 2021

SUMARIO

1. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD 3
2. FINES ESTATUTARIOS 3
3. PERSONAS ASOCIADAS 4
4. PERSONAS BENEFICIARIAS 4
5. ACTIVIDADES REALIZADAS 5
5.1. PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO 5
5.2. PROGRAMA 2: COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN 7
5.3. PROGRAMA 3: ENCUENTROS FORMATIVOS Y DE APOYO 9
5.4. PROGRAMA 4: CONSEJO GENÉTICO, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN 9
5.5. PROGRAMA 5: ANIMACIÓN SOCIOCULTURAL Y DEPORTIVA 10
6. INGRESOS Y GASTOS DE PROGRAMAS 11
7. MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE LA ENTIDAD 11
8. RECURSOS MATERIALES CON LOS QUE CUENTA LA ENTIDAD 12

1. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD

La entidad RETINA ARABA BEGISARE: *ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA DE ÁLAVA / ARABAKO ERRETINAKO DISTROFIA HEREDITARIOEK ERAGINDAKOEN ELKARTEA*, se fundó el día 27 de junio de 2017.

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/A/21108/2017 con fecha del 21 de julio de 2017.

Su domicilio social está ubicado en:

Calle Pintor Vicente Abreu, 7

01008 Vitoria - Gasteiz

Su Número de Identificación Fiscal es el G-01560085 y sus datos de contacto son:

Teléfono: 644 763 140

Correo Electrónico: araba@begisare.org

Páginas web oficiales:

www.begisare.org

www.tengobajavision.com

Nº de cuenta corriente:

Caixabank: ES06 2100 1419 0602 0055 3064

El ámbito territorial en el que la asociación desarrolla principalmente sus funciones es el Territorio Histórico de Álava, sin perjuicio de que también pueda desarrollar actividades en el resto de la Comunidad Autónoma del País Vasco.

2. FINES ESTATUTARIOS

Los fines de esta asociación son, de conformidad con el artículo 2 de sus estatutos sociales, *Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por distrofias hereditarias de retina y otras afecciones que causen discapacidad visual*.

Para la consecución de dichos fines la asociación tiene previsto estatutariamente la realización de las siguientes actividades:

- Dar apoyo y conducir a recursos que sirvan para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad visual, en general, y por distrofias hereditarias de la retina, en particular.

- Mantener a las personas afectadas y a su entorno informadas de los avances médico-científicos y tecnológicos.
- Realización de actividades socioculturales para las personas asociadas y su entorno cercano.
- Estrechar relaciones con asociaciones o entidades análogas.
- Informar y sensibilizar a la población sobre la existencia de las patologías que causan baja visión, en general, y las distrofias hereditarias de la retina, en particular.
- Colaboración recíproca con oftalmólogos/as, genetistas, científicos/as, equipos de investigación y demás profesionales que trabajan sobre las distrofias retinianas.
- Apoyar la investigación.

3. PERSONAS ASOCIADAS

De conformidad con los estatutos sociales de la asociación, pueden ser miembros de esta aquellas personas físicas de toda índole que estén interesadas en cumplir con sus objetivos y que reúnan algunas de las condiciones siguientes:

- Ser mayor de edad o menor emancipado, y no estén sujetas a ninguna condición legal para el ejercicio de su derecho, ni tengan limitada su capacidad en virtud de resolución judicial firme.
- Las personas menores no emancipadas con el consentimiento documentalmente acreditado de las personas que deban suplir su falta de capacidad.
- Las personas sometidas a tutela o curatela, con el consentimiento documentalmente acreditado de quienes deban suplir o completar su capacidad, pero no podrán formar parte de su órgano colegiado de gobierno, en caso de que exista, ni representar a la asociación.

A 31 de diciembre de 2021 el número de personas asociadas asciende a 71.

4. PERSONAS BENEFICIARIAS

La mayor parte de las actividades tiene un colectivo muy amplio e indeterminado de personas beneficiarias por cuanto la divulgación de las distrofias hereditarias de la retina y la baja visión, sus problemáticas, sus necesidades, los avances que se están obteniendo, los recursos que se disponen, etcétera, son acciones que benefician a todo tipo de personas afectadas, familiares, etcétera, sean o no sean socias.

Del mismo modo, el contacto fluido con otras asociaciones, las jornadas de sensibilización en torno a las enfermedades, la edición de publicaciones digitales, en papel y videos, la organización de conferencias, etcétera, pretenden llegar al mayor colectivo posible de personas.

A su vez, la campaña “Tengo Baja Visión”, en la que actuamos como asociación colaboradora, tiene un gran número de personas beneficiarias ya que va dirigida por un lado a las personas que sufren baja visión, sea cual sea el motivo causante de la misma (2% de la población) y, por otro, a la sociedad en general, para sensibilizar sobre la existencia de personas que ni ven bien ni tienen ceguera total, que sufren baja visión.

5. ACTIVIDADES REALIZADAS

En este apartado se recogen las actuaciones más relevantes que la asociación ha llevado a cabo durante el ejercicio. El fin perseguido con todas estas iniciativas y proyectos es cumplir, en la medida de nuestras posibilidades, con el objetivo principal recogido en los estatutos de la asociación.

Para clasificar las acciones realizadas, distribuiremos las distintas actividades agrupándolas bajo los siguientes programas: Movimiento asociativo; Comunicación y difusión; Encuentros formativos y de apoyo; Consejo genético, Asesoramiento y formación; Animación sociocultural y deportiva.

5.1. PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO

a. Contenido del programa

Las actividades que se llevan a cabo en este programa son aquellas encaminadas a la atención a las personas afectadas y su entorno cercano, así como las necesarias para la buena marcha de la asociación y, por tanto, del resto de programas presentados en el Plan de Actuación. Se tratan de los siguientes:

- Atención integral para satisfacer las demandas de información, asesoramiento y apoyo a las personas afectadas y a su entorno cercano. Se pretende contribuir a la eliminación de desigualdades, promover la superación de situaciones de marginación, promover la autonomía personal, fomentar el bienestar social y la calidad de vida de las personas con discapacidad visual.
- Contacto fluido y colaboración con entidades públicas y privadas en aspectos relacionados con la discapacidad visual, la accesibilidad universal y la integración de las personas usuarias de la asociación en todos los niveles.
- Colaboración en proyectos comunes con otras asociaciones de personas con discapacidad, especialmente con aquellas que abordan problemáticas visuales.
- Asistencia a diferentes cursos formativos de voluntariado para adquirir nuevas técnicas de gestión que permitan maximizar el rendimiento de nuestros recursos y actividades, consiguiendo así una mayor satisfacción de las personas asociadas.

- Realización de las tareas propias de gestión de cualquier asociación, como puede ser la preparación de la documentación para la elaboración del Plan de Actuación, Memoria de Actividades, peticiones de subvención, contabilidad, elaboración de actas, actualización de bases de datos, etc.

b. Acciones realizadas durante el ejercicio

- Atención integral:

  A lo largo del 2021 se han atendido de manera telefónica, presencial y telemática a 203 personas, asociadas y también a personas no asociadas que han acudido a la asociación en busca de información y asesoramiento referente a las Distrofias Hereditarias de la Retina y a la Baja Visión. Esta cifra se ha visto incrementado de forma considerable respecto a años precedentes, debido a las dudas, miedos y problemas para realizar trámites telemáticos debido a la situación de la pandemia y a las actividades de sensibilización realizadas durante el ejercicio.

  Durante el ejercicio se ha elaborado y publicado la “Guía de Recursos para personas con discapacidad visual de Álava”; manual que pretende dotar de las herramientas y recursos existentes en el Territorio Histórico de Álava para las personas usuarias de los servicios de la asociación.

- Colaboraciones con otras entidades:

  Durante el ejercicio hemos mantenido el contacto con los profesionales de atención directa a las personas usuarias en Osi-Araba y con trabajadoras de CRI-Araba; así como con el Instituto de Investigación BioDonostia y la Universidad de Alicante. Igualmente, mantenemos el contacto de forma permanente con asociaciones de diversidad funcional en el Territorio Histórico de Álava y entidades relacionadas con la discapacidad visual a nivel nacional y con la plataforma ONERO, de la que formamos parte.

  Asimismo, asistimos y participamos en las convocatorias de reuniones de los Elkargunes de Convivencia y Diversidad y Salud Publica; así como, aquellas realizadas por el Servicio de Participación Ciudadana en las que solicitan nuestra presencia en virtud de los temas a tratar.

  Durante el ejercicio, hemos mantenido, también, diversas reuniones con la concejalía de Espacio Público y Movilidad relacionadas con los problemas de accesibilidad y transporte público en Vitoria-Gasteiz y hemos realizado un informe sobre algunos de los problemas más acuciantes que se encuentran las personas con discapacidad visual.

- Proyectos conjuntos:

  Hemos colaborado en la programación y ejecución de actividades del primer trimestre de la iniciativa “Aprender a Convivir” relacionada con la diversidad funcional de Servicio de

Convivencia y Diversidad del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz junto a otras 7 asociaciones de este ámbito de nuestro Territorio Histórico.

Dentro del programa de Comunicación y Difusión, se ha realizado una campaña conjunta con las asociaciones Retina Bizkaia Begisare y Retinosis Gipuzkoa Begisare relacionada con la difusión del distintivo Tengo Baja Visión.

Igualmente, se han coordinado y programado formaciones y talleres dirigidos a personas con discapacidad visual con la Asociación de personas con discapacidad visual de Álava Itxaropena.

- Formación:

  Durante el ejercicio, las personas voluntarias que trabajan en la asociación y los miembros de la Junta Directiva han asistido a las siguientes formaciones.

  Herramientas informáticas: de lo presencial a lo online. Curso de 10 horas organizado por HEI del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz.

  Taller El proyecto asociativo organizado por HEI del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz.

5.2. PROGRAMA 2: COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN

a. Contenido del programa

Una de las áreas en las que trabajamos con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas es la de dar a conocer las enfermedades y sus síntomas, sensibilizar a la población sobre la problemática que supone la discapacidad visual, y concienciar a las instituciones sobre la importancia crucial que tiene la investigación para lograr la ansiada curación.

Lo hacemos a diario a través de la web www.begisare.org, redes sociales Twitter y Facebook, y el canal de YouTube, el envío de newsletters informativos, la realización anual de la memoria de actividades de la asociación, en conversaciones y reuniones con diferentes colectivos y entidades, etc.

Además de este trabajo continuado de divulgación y sensibilización, periódicamente organizamos y participamos en jornadas y campañas específicas de sensibilización que nos permiten, por un lado, llegar a un mayor número de personas y, por otro, optar a que los eventos sean cubiertos por medios de comunicación que potencien de forma exponencial nuestro mensaje.

Entre dichos eventos, cabe destacar:

- Organización de jornadas de sensibilización con motivo de la celebración de días emblemáticos, tales como los días mundiales de cada una de las distrofias hereditarias de la retina y el Día Mundial de la Visión.

- Sensibilización social sobre la baja visión a través del distintivo “Tengo Baja Visión”: Pretendemos impulsar la campaña del distintivo “Tengo Baja Visión” cuyo doble objetivo es, por un lado, hacer distinguibles como tales a las personas que sufren baja visión, y, por otro, sensibilizar a la sociedad de que, además de quien ven bien y la ceguera total, están las personas con baja visión que, debido a su discapacidad visual, son relativamente autónomas en ocasiones y totalmente dependientes en otras.

b. Acciones realizadas durante el ejercicio

- Actividades de comunicación y difusión:

  Campaña sobre Enfermedades Raras Visuales a través de Redes Sociales coincidiendo con la celebración el Día Mundial de las Enfermedades Raras el 28 de febrero de 2021

  Elaboración y difusión de video divulgativo de las labores de la asociación para el consurso “Está en tu mano” de la Fundación Michelín” n abril y mayo de 2021.

  Formaciones sobre discapacidad visual dentro del programa “Vitoria Inclusiva” del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz en dos sesiones impartidas a trabajadores municipales el 21 de abril y el 10 de junio de 2021.

  Reto Mont-Blanc realizado por un socio afectado, a través de su participación en la Trail Ultra celebrada en agosto con campaña a través de web, redes sociales y mi grano de arena.

  Campaña de difusión y sensibilización sobre síntomas de Retinosis Pigmentaria realizada durante la semana 38 a través de marquesinas y mupis de Vitoria-Gasteiz y publicación en webs y redes sociales, con motivo de la celebración el Día de la Retinosis Pigmentaria, celebrado el 26 de septiembre de 2021.

  Campaña de sensibilización con el lema “Si tienes baja visión, esta chapa te ayuda”, realizado de forma coordinada y simultanea con las asociaciones Retina Bizkaia Begisare y Retinosis Gipuzkoa Begisare con soportes físicos colocados en todo el País Vasco, publicación en webs y redes sociales durante la semana 42, coincidiendo con el Día Mundial de la Visión, celebrado el 14 de octubre de 2021.

  Colaboración con Retina Bizkaia Begisare en el concurso de dibujo para la ilustración del cuento infantil “Te tengo en cuenta” durante los meses de julio y octubre de 2021.

  Taller de sensibilización realizado mediante juegos con los alumnos de infantil del CEIP La Charca de Miranda de Ebro el 30 de noviembre de 2021.

- Apariciones en medios de comunicación:

  15/02/2021: Radio Vitoria

  16/08/2021: Entrevista Cope Euskadi

13/10/2021: Entrevista Radio Vitoria

13/10/2021: Euskadi Noticias

14/10/2021: Radio Popular.

19/10/2021: Onda Cero.

15/12/2021: Entrevista Radio Vitoria

5.3. PROGRAMA 3: ENCUENTROS FORMATIVOS Y DE APOYO

a. Contenido del programa

En este programa pretendemos dotar a las personas afectadas de herramientas que fomenten el refuerzo psicológico y la promoción de las cualidades personales para afrontar las situaciones a las se enfrentan en el transcurso de su enfermedad. Para ello, planteamos cursos formativos orientados a mejorar la calidad de vida de las personas con distrofias hereditarias de retina.

b. Acciones realizadas durante el ejercicio

- Encuentros formativos

  25/02/2021: DHR en Euskadi: de la investigación a la clínica, organizado mediante plataforma Microsoft Teams con la participación e la Dra. Cristina Irigoyen, oftalmóloga en el Hospital Donostia y el Dr. Javier Ruiz Ederra, investigador en Biodonostia.

  11/05/2021: Presentación de cocina accesible desarrollada por ACEDE.

  30/09/2021: Presentación del BEI, nuevo transporte público de Vitoria-Gasteiz, por parte del concejal de movilidad del Ayuntamiento.

  17/11/2021. Estudio de accesibilidad en Google Maps.

  29/11/2021: Terapias presentas y futuras para las DHR ¿Qué podemos hacer los pacientes?, impartida por el Dr. Nicolás Cuenca, investigador de la Universidad de Alicante, y D. Jesús Delgado, delegado de Retina Cantabria, realizada a través de Microsoft Teams.

- Encuentros de apoyo

  Grupo de ayuda mutua mensual desarrollado en el último trimestre del año, con la supervisión de psicóloga con una participación media por sesión de 5 personas.

5.4. PROGRAMA 4: CONSEJO GENÉTICO, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN

a. Contenido del programa

En este programa pretendemos abordar las distrofias hereditarias de retina desde un prisma científico, apoyando por un lado la investigación y a los investigadores y, por otro, informándonos sobre los avances acontecidos en torno a las afecciones para así poder asesorar correctamente a las personas afectadas a las que representamos.

En este sentido, trabajamos las siguientes áreas:

- Detectar y aprobar un proyecto de investigación volcado en las Distrofias Hereditarias de la Retina a nivel local, autonómico o nacional para establecer un canal de comunicación fluido y aportar las donaciones para tal fin recibidas por la asociación a final de año para impulsarlo.
- 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, etc.

b. Acciones realizadas durante el ejercicio

- Proyectos de investigación:

  Colaboramos en el proyecto "Estudio epidemiológico, clínico y molecular de las Distrofias Hereditarias de la Retina en el País Vasco" llevado a cabo por el Instituto Biodonostia.

- Asistencia a congresos:

  Congreso de Retina Asturias el 16/10/2021, titulado "30 años de genética y oftalmología diagnosticando las Distrofias Hereditarias de la retina: De Ramón y Cajal a la medicina personalizada", con la intervención de Dra. Isabel Pinilla Lozano, Dra. Rosa Coco Martín, Dra. Roser González Duarte, Dr. Nicolás Cuenca Navarro, Dr. Enrique de la Rosa y Dña. Margaret Creus Verni.

- Cursos de formación:

  28/01/2021: Genética y selección embrionaria, organizada por la asociación.

  16/03/2021: Proyecto Escoita, organizado por ASPREH

  17/03/2021: Terapia génica en las Enfermedades Raras, organizado por CIBERER e impartido por el Dr. Lluis Montoliú.

  22/03/2021: Conciencia: Los Colores no existen, impartido por Conchi Lillo.

  18/05/2021: Gráficos táctiles y audio-táctiles para la interpretación multisensorial, organizado por Aspreh.

  06/09/2021: Webinar ONCE: Tratamiento Luxturna, impartido por Carmen Ayuso de la Fundación Jimenez Díaz.

5.5. PROGRAMA 5: ANIMACIÓN SOCIOCULTURAL Y DEPORTIVA

a. Contenido del programa

Uno de los principales problemas con el que debe enfrentarse la persona afectada por distrofias hereditarias de retina es la aceptación de su verdadera situación, y lo mismo para toda su familia

y su entorno de amigos. Para ello, es imprescindible el apoyo en mayor o menor medida de otras personas afectadas con los que pueda intercambiar experiencias y vivencias similares.

Para poner todo esto en práctica lo mejor es crear un ambiente distendido a través de la participación en algunas actividades, celebrando jornadas de convivencia posteriores a las conferencias, asambleas y celebrando los días representativos relacionados con nuestro objeto social.

b. Acciones realizadas durante el ejercicio

Dada la situación sanitaria, no se han programado actividades presenciales dentro de este programa.

6. INGRESOS Y GASTOS DE PROGRAMAS

Para la obtención de recursos económicos contamos, en primer lugar, con la aportación de las personas asociadas a través de la cuota anual, así como algunas otras aportaciones complementarias por su participación en algunas de las actividades organizadas.

El resto necesario para cubrir los gastos previsibles se obtienen gracias a la colaboración de las distintas instituciones y organismos, empresas públicas y privadas, así como entidades bancarias y donativos particulares.

INGRESOS:	**Importe**
Cuotas de asociados y afiliados	2.765,20 €
Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	4.208,42 €
Subvenciones, donaciones y legados	9.170,17 €
Servicios prestados	200,00 €
TOTAL	**16.343,79 €**

GASTOS:	**Importe**
Programa 1: Movimiento asociativo	4.179,86 €
Programa 2: Comunicación y difusión	9.374,48 €
Programa 3: Encuentros formativos y de apoyo	270,00 €
Programa 4: Consejo genético, asesoramiento y formación	0,00 €
Programa 5: Animación sociocultural y deportiva	0,00 €
TOTAL	**13.824,34 €**

INGRESOS-GASTOS	**2.519,45 €**

7. MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE LA ENTIDAD

La Asociación no dispone de personal laboral contratado, pero sí dispone de 10 personas formadas en diferentes áreas que trabajan para la asociación como personal voluntario no remunerado.

Los principales gestores e impulsores de los proyectos de la asociación son los miembros de la Junta Directiva, que pasamos a nombrar a continuación:

PRESIDENCIA:	Valentin Simón González
VICEPRESIDENCIA:	David Mediavilla González (en funciones)
SECRETARIA:	Idania Jiménez Santos
TESORERIA:	Estíbaliz Simón González
VOCALIA:	Leticia Ganuza Lasa

Tal y como se indica en los estatutos de la Asociación y de conformidad con lo dispuesto en el artículo 19 de la Ley 7/2007, de 22 de junio, de Asociaciones de Euskadi, tales miembros no perciben retribución alguna por el desarrollo de sus funciones.

8. RECURSOS MATERIALES CON LOS QUE CUENTA LA ENTIDAD

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

- Local para sede social de la asociación en la Federación Vicente Abreu cedido por el Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz.
- 3 ordenadores portátiles.
- Teléfono fijo y conexión a Internet.
- Tablet y 2 Smartphones accesibles.
- Impresora láser.