



MEMORIA ACTIVIDADES 2023

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

Contenido

1. IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD	3
2. FINES ESTATUTARIOS.....	3
3. PERSONAS ASOCIADAS	4
4. PERSONAS BENEFICIARIAS.....	5
5. ACTIVIDADES REALIZADAS.....	5
5.1. PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO	5
5.2. PROGRAMA 2: COMUNICACIÓN, DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN	7
5.3. PROGRAMA 3: ACCION Y ATENCION INTEGRAL.....	9
5.4. PROGRAMA 4: CIENCIA E INVESTIGACION	11
6. INGRESOS Y GASTOS DE PROGRAMAS.....	12
7. MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE LA ENTIDAD	12
8. RECURSOS MATERIALES CON LOS QUE CUENTA LA ENTIDAD	13

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. Y ha sido declarada entidad de utilidad pública, según Decreto 85/2022 de 12 de julio del Gobierno Vasco y acogida a la Norma Foral 35/2021, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos e incentivos fiscales al mecenazgo.

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 de conformidad con el artículo 2 de sus estatutos sociales son: *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.
- Promover acciones que favorezcan la inclusión y la igualdad de todas las personas, sin discriminación por motivos de edad, sexo, religión, raza, origen, ni ninguna otra circunstancia.

3. PERSONAS ASOCIADAS

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 2023 el número de personas asociadas asciende a 93 (49 hombres y 44 mujeres).

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, distribuimos las distintas actividades agrupándolas bajo los siguientes programas: Movimiento asociativo; Comunicación, difusión y sensibilización; Acción social y acción integral; Ciencia e investigación.

5.1. PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Este programa recoge todas las actividades propias para el funcionamiento habitual de la asociación. A continuación, se mencionan las **acciones** más relevantes:

- Gestión asociativa administrativa: Referentes a todas las actividades que se llevan a cabo para poder realizar las actividades que se plantean en el plan de actuación y que se recogen en este documento.
- Trabajo en red con otras asociaciones y entidades.
 - Contacto fluido y colaboración con otras asociaciones de personas afectadas de distrofias de retina, así como con la federación de todas ellas, de manera que permita aprovechar su estructura para obtener información puntual a nivel nacional e

internacional sobre acontecimientos médicos o científicos que nos atañen, colaborar en la lucha contra la ceguera, participar en foros de discusión, etc.

- Colaboración en proyectos comunes con otras asociaciones de personas con discapacidad, especialmente con aquellas que abordan problemáticas visuales.
- Colaboración en proyectos comunes con las asociaciones Retina Bizkaia Begisare y Retina Gipuzkoa Begisare.
- Continuidad en la elaboración de fichas para la inclusión de personas afectadas en el Registro de Enfermedades Raras perteneciente al Instituto de Salud Carlos III, a través de la plataforma creada por el Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO).
- Hemos seguido en contacto con profesionales de atención directa a las personas usuarias en Osi-Araba y con responsables de CRI-Araba, así como con el Instituto de Investigación BIOGIPUZKOA y la Universidad de Alicante. Igualmente, hemos mantenido 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, con Feder (Federación Española de Enfermedades Raras) y con la plataforma ONERO, de las que formamos parte.
- Asimismo, hemos asistido y participado en las convocatorias de reuniones de los Elkargunes de Convivencia y Diversidad y Salud Pública, así como en aquellas realizadas por el Servicio de Participación Ciudadana en las que han solicitado nuestra presencia en virtud de los temas a tratar.
- Durante el ejercicio, también hemos mantenido diversas reuniones con la Concejalía de Espacio Público y Movilidad relacionadas con los problemas de accesibilidad y transporte público en Vitoria-Gasteiz, que venimos realizando desde el pasado ejercicio.
- Inscripción en el censo de Voluntariado.
- Adhesión al pacto de País Emakunde.
- Red Martintxo, nos hemos reunido con diferentes entidades para colaborar en espacio y proyectos en común o en solitario.
- Hibridalab, centro de innovación abierta y transferencia creativa en Álava, proyecto en común con Ayuntamiento y agente externo privado, colaboración para crear proyectos conjuntos que hagan crecer la entidad en los diferentes programas.
- Captación de fondos. Gestión de las cuotas de las personas socias y donativos. Así como captación de fondos a través de subvenciones y ayudas económicas públicas y privadas.

- Justificación y gestión económica.

5.2. PROGRAMA 2: COMUNICACIÓN, DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

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 X y Facebook, canal de YouTube, envío de newsletters informativos, 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 ve 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:
 - Impresión de folletos Distrofias Hereditarias de Retina. Retina Araba Begisare junto con Retina Bizkaia Begisare, diseñó e imprimió nuevos folletos como soporte en charlas y conferencias.
 - 25/02/23, jornada de ciencia realizada en el Palacio de Congresos Europa, acuden investigador de la Universidad de Alicante y representante de ONERO.
 - 18/06/23 participación en puesto informativo en el Mercadillo San Martín.

- 23/09/23 conferencia realizada en Bilbao, por el Día de la Retina celebrado por la asociación Retina Bizkaia Begisare.
- 30/09/23 concierto solidario a favor del Día de la Retina y en colaboración con Retina Bizkaia Begisare.
- 17/10/23 Denok Batera, reunión de varias asociaciones con el Ayuntamiento para la mejora de la movilidad de Vitoria.
- 10/11/23 Sensibilización en Sala Baratza, con coreógrafa vitoriana.
- 25/11/23 Fayr Saturday, colaboración con grupo de country a favor de Retina Araba Begisare.
- Charlas en colegios de educación infantil, educación primaria, bizan, saregune y colegios profesionales:
 - 10/03/2023 Bizan Ariznabarra. 11 participantes (6 mujeres, 5 hombres)
 - 30/03/2023 Colegio oficial de enfermería. 19 participantes (19 mujeres)
 - 18/04/2023 Saregune (accesibilidad). 14 participantes (11 mujeres, 3 hombres)
 - 25/04/2023 Bizan San Martin. 8 participantes (7 mujeres, 1 hombre)
 - 05/05/2023 Verona Estilistas. 1 participante (1 hombre)
 - 11/05/2023 Umandi ikastola 5C. 25 participantes (10 mujeres, 15 hombres)
 - 11/05/2023 Umandi ikastola 6A. 22 participantes (7 mujeres, 15 hombres)
 - 12/05/2023 Umandi ikastola 5B. 22 participantes (8 mujeres, 14 hombres)
 - 12/05/2023 Umandi ikastola 6B. 25 participantes (12 mujeres, 13 hombres)
 - 17/05/2023 Umandi ikastola 6C. 25 participantes (12 mujeres, 13 hombres)
 - 17/05/2023 Umandi ikastola 5A. 26 participantes (11 mujeres, 15 hombres)
 - 19/06/2023 Abendaño ikastola 5A y 5D. 49 participantes (24 mujeres, 25 hombres)
 - 19/05/2023 Abendaño ikastola 5B. 24 participantes (11 mujeres, 13 hombres)
 - 14/07/2023 Residencia Hogar Alavés. 19 participantes (8 mujeres, 11 hombres)
 - 16/10/2023 Bizan Aranbizkarra. 10 participantes (8 mujeres, 2 hombres)
 - 18/10/2023 Alumnado de CP atención sociosanitaria de Instituto Europa. 12 participantes (8 mujeres, 4 hombres)
 - 25/10/2023 Formación Comercio Vitoria-Gasteiz. 7 participantes (3 mujeres, 4 hombres). Realizada en colaboración con el Departamento de Convivencia y Diversidad del Ayuntamiento.
 - 13/11/2023 Colegio Nazareth 5º (1ª sesión colaboración Batekin, "También es tu barrio"). 21 participantes (12 mujeres, 9 hombres)
 - 17/11/2023 Colegio Nazareth 5º (2ª sesión colaboración Batekin, "También es tu barrio")

- 01/12/2023 Colegio La Charca Miranda de Ebro (infantil 5 años) 15 participantes (8 mujeres, 7 hombres)
- 01/12/2023 Colegio La Charca Miranda de Ebro (infantil 3 años). 22 participantes (9 mujeres, 13 hombres)
- 01/12/2023 Colegio La Charca Miranda de Ebro (infantil 4 años). 18 participantes (9 mujeres, 9 hombres).
- Apariciones en medios de comunicación:
 - 23/02/2023: Retina Euskadi Begisare organiza una conferencia en el Palacio de Congresos Europa con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras - Prensa Social.
 - 29/09/2023: La odisea de comprar en Vitoria para personas de baja visión (noticiasdealava.eus)
 - 06/10/2023 [Noticia](#) en Cadena SER Gipuzkoa sobre la campaña dirigida a comerciantes y hosteleros de Irún.
 - 09/10/2023 Entrevista en Arrate Irratia a Itsaso Nuin (no tiene podcast en web)
 - 10/10/2023: Campaña de Retina Euskadi Begisare para reconocer a las personas con baja visión (donostitik.com)
 - 10/10/2023 [Entrevista](#) en Tele7 a Arantza Uliarte por el Día Mundial de la Visión
 - 10/10/2023 [Entrevista](#) a Ana Grijalba con Motivo del Día Mundial sobre campaña a comerciantes
 - 11/10/2023 [Entrevista](#) a Arantza Uliarte en Radio Popular.
 - 11/10/2023 Entrevista de May Madrazo a Arantza Uliarte en Herri Irratia por el Día Mundial de la Visión.
 - 12/10/2023231012 Entrevista a Itsaso Nuin en Bizkaia Irratia por el Día Mundial de la Visión.
 - 12/10/2023 [Noticia](#) con cortes de Itsaso Nuin en informativo Euskadi RNE.
 - 12/10/2023 Entrevista a Valentín Simón en Radio Vitoria.
 - 12/10/2023 [Entrevista](#) a Ana Grijalba en el programa Protagonistas en DV.com
 - 30/11/2023: [Artículo](#) promocionado: La esperanza para personas con distrofias hereditarias de retina en Álava.

5.3. PROGRAMA 3: ACCION Y ATENCION INTEGRAL

a. Contenido del programa

Consiste en ofrecer a las personas usuarias una atención directa con el fin de mejorar su calidad de vida.

Para ello se llevan a cabo las siguientes **acciones**:

- **Servicio de información, orientación y asesoramiento.** Mediante entrevistas iniciales de acogida y entrevistas de seguimiento se ofrece a las personas usuarias y a las personas interesadas en general, información, orientación y asesoramiento en todos los ámbitos de la vida que se vean afectadas por su enfermedad o situación de discapacidad visual. Dichas entrevistas también tienen el doble objetivo de detectar necesidades con el fin de poder dar la respuesta más adecuada desde Retina Araba Begisare. Del mismo modo se realizan contactos telefónicos o vía mail con los mismos objetivos, estos contactos pueden ser a iniciativa de Retina Araba Begisare o de las propias personas interesadas.

Desde el inicio de la actividad de la asociación, el número de atenciones realizadas se han venido incrementando de forma exponencial. Las estadísticas de atenciones informativas comenzaron a registrarse en 2019, pasando de 37 en 2019 a 229 en 2023. Se espera que durante el ejercicio de 2024 continúe esta tendencia al alza.

b. Acciones realizadas durante el ejercicio

- Encuentros formativos
 - 20/09/2023 Nahia Terrazas, alumna de la UPV en el grado de nutrición humana, desarrolló su trabajo fin de grado sobre las distrofias hereditarias de la retina acompañada de Retina Araba Begisare. Posteriormente realizó una charla sobre su TFG y nutrición basado en las enfermedades de distrofias hereditarias de retina. Se impartió en el centro de asociaciones Vicente Abreu y su duración fue de 90 minutos.
- Boletín informativo mensual donde se explican actividades realizadas y las que se van a desarrollar en el siguiente mes, también se informa de las noticias de interés sobre las enfermedades hereditarias de la retina.
- Taller Feldenkrais, 9 sesiones, dirigido a personas con discapacidad visual y dejando un porcentaje para personas sin discapacidad.
- Taller de cocina, 4 sesiones, impartido y dirigido por voluntarios para la mejora en nutrición y técnicas culinarias de personas con discapacidad visual.
- Grupo de ayuda mutua, 9 sesiones, dirigido solo a personas afectadas.
- Speaking English, 5 sesiones, con un grupo de personas con y sin discapacidad visual.
- 10/02/2023 y 25/11/2023 teatro accesible.
- 27/05/23 Visitas guiadas al Museo de Bellas Artes.
- 09/11/2023 Arte Terapia, una sesión de prueba.
- Acuerdo de colaboración con Centro Podológico Oin e Ibili Clínica Podológica.

5.4. PROGRAMA 4: CIENCIA E INVESTIGACION

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 proyectos de investigación volcados 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:
 - Colaboración con el Dr. Nicolás Cuenca, investigador principal en la Universidad de Alicante, realizando una donación para la investigación de 4.000€.
- Cursos de formación:
 - 25/02/23 Conferencia realizada en Vitoria sobre ensayos clínicos en Distrofias Hereditarias de la Retina, impartida por ONERO (Agurtzane Rivas, doctora en Bioquímica y Técnica de registro de pacientes de ONERO). Además, se pudo contar con Nicolás Cuenca, investigador de la universidad de Alicante, contando los avances y procesos de la investigación que lleva a cabo sobre distrofias hereditarias de la retina.
 - 26/09/23 Conferencia organizada por Retina Bizkaia Begisare. Cristina Irigoyen oftalmóloga y jefa de la Unidad de Distrofias Hereditarias de la Retina del Hospital Universitario Donostia, con motivo del Día de la Retina celebrado en Bilbao.

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 personas asociadas y afiliadas	3.627,00 €
Donaciones de personas usuarias	488,55 €
Aportaciones de personas usuarias	1.812,00 €
Subvenciones, donaciones y legados	38.859,48 €
Ingresos de patrocinadores y colaboraciones	10.779,37 €
Prestaciones de servicios	888,05 €
TOTAL	56.454,45 €

GASTOS:	Importe
Gastos de personal	23.266,89 €
Programa 1: Movimiento asociativo	3.980,09 €
Programa 2: Comunicación, difusión y sensibilización	9.461,73 €
Programa 3: Acción y Atención Integral	3.988,59 €
Programa 4: Ciencia e Investigación	5.489,99 €
TOTAL	46.187,29 €

TOTAL INGRESOS - GASTOS	10.267,16 €
--------------------------------	--------------------

7. MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE LA ENTIDAD

Desde marzo de 2023 la Asociación dispone de una persona contratada en la categoría de trabajadora social. Si bien es cierto que en el puesto ha habido una rotación de 3 personas diferentes (las dos primeras causando baja voluntaria), desde septiembre de 2022 contamos con la misma persona que está presencialmente trabajando en la Asociación en horario de mañana de 9.30 a 12.00; y en horario de tarde los lunes y los jueves de 15.30 a 19.00. Dicho horario permite atender a las personas de manera presencial tanto de mañana como de tarde, además de facilitar la conciliación familiar de la persona contratada.

Además, la Asociación 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:	Estíbaliz Simón González
VICEPRESIDENCIA:	David Mediavilla González
SECRETARIA:	Idania Jiménez Santos
TESORERIA:	Valentín Simón González
VOCAL	Loli Simón González
VOCAL	Joaquina Sevilla
VOCAL	Belén Suso Marquínez

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