

# RETINA BIZKAIA BEGISARE



## MEMORIA GRÁFICA ANUAL 2024



# QUIÉNES SOMOS

---

**RETINA BIZKAIA BEGISARE** es una asociación de Distrofias Hereditarias de la Retina que nace en Bizkaia en 2016 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por estas enfermedades y sus familias, y también de personas afectadas por baja visión ocasionada por otras patologías.

Las Distrofias Hereditarias de la Retina son enfermedades genéticas que no tienen cura en la actualidad, muchas veces degenerativas, y que provocan una pérdida grave de visión e incluso ceguera.

Somos una entidad sin ánimo de lucro, gestionada por personas voluntarias y una Trabajadora Social contratada, que se centra en tres pilares fundamentales: la atención integral a las personas afectadas, la sensibilización social y el apoyo a la investigación.

Trabajamos de manera coordinada con las asociaciones hermanas Retina Araba Begisare y Retinosis Gipuzkoa Begisare con quienes compartimos objetivos y proyectos.

El 23 de julio de 2024 ha sido declarada **Entidad de Utilidad Pública** por el Gobierno Vasco por su contribución mediante el desarrollo de actividades de interés general y por el bien común.

**EN LA ENTIDAD SOMOS 321 PERSONAS ASOCIADAS**

---

**224 AFECTADAS y 97 COLABORADORAS**

# **FINES ESTATUTARIOS**

El fin de esta Asociación es, de conformidad con el artículo 2 de los estatutos sociales, **mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Distrofias Hereditarias de la Retina.**

- Dar apoyo y conducir a recursos que sirvan para mejorar la calidad de vida de las personas socias.
- Mantener a las personas asociadas informadas 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 tipo de patologías y sobre la baja visión.
- Colaboración recíproca con especialistas de oftalmología, genética, 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.

# QUÉ HACEMOS

---

Nuestra labor se divide en 4 programas:



**MOVIMIENTO ASOCIATIVO**



**ACCIÓN SOCIAL Y ATENCIÓN INTEGRAL**



**COMUNICACIÓN, DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN**



**CIENCIA E INVESTIGACIÓN**



# MOVIMIENTO ASOCIATIVO

## ★ **GESTIÓN ASOCIATIVA ADMINISTRATIVA**

Gestión de personas asociadas, mantenimiento de la entidad, gestión de personal, plan de voluntariado y formación, plan de actuación y memoria, contabilidad y comunicación interna y externa.

## ★ **TRABAJO EN RED**

**Contacto con entidades tanto públicas como privadas** y con asociaciones y federaciones afines a la nuestra.

Estrecha relación con las jefaturas de servicio de oftalmología de los hospitales públicos y privados. Se mantiene contacto y colaboración con las UNIDADES ESPECIALIZADAS en Distrofias Hereditarias de Retina de los hospitales de Basurto, Cruces y Galdakao y con el Centro de Referencia (CSUR) del Hospital Donostia.

**Participación en Federaciones y Organismos** siendo miembro de pleno derecho de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), ONERO (Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares) y RETINA IBEROAMERICA.

**Convenios y acuerdos de colaboración**, proyectos comunes, participación en actividades y eventos realizados por otras asociaciones y entidades.



# ★ CAPTACIÓN DE FONDOS

Cuotas de personas asociadas y usuarias, donaciones, prestación de servicios, fondos privados de empresas, eventos solidarios y subvenciones.



**HIRUKOA HAIZEARI**  
RETINA EUSKADI BEGISARE

**!!TRIPLE PARA HAIZEA!!**  
DESDE UGERAGA SASKI NACE LA IDEA DE COLABORAR Y AYUDAR PARA QUE LA RETINOSIS PIGMENTARIA DEJE DE SER CUANTO ANTES UNA ENFERMEDAD RARA.

ES POR ELLO QUE VAMOS A COLABORAR DONANDO 1€ POR CADA TRIPLE QUE SE META EN CADA PARTIDO FEDERADO OFICIAL DE NUESTROS EQUIPOS DURANTE TODA LA TEMPORADA PARA HAIZEA Y LA ASOCIACIÓN BEGISARE

**HIRUKOA**  
retina EUSKADI BEGISARE  
HAIZEARI

ORGANIZA: UBERADA  
COLABORA: retina EUSKADI BEGISARE

**retina EUSKADI BEGISARE**

**200, 300 eta 500 euroko GABONETAKO OTARREN ZOZKETA**

**TXARTELA 1€**

Txartel hauen erosketarekin ERRETINAREN GAIXTASUN HEREDITARIOEN IKERKETAREKIN elkarlean ari zara.

**retina EUSKADI BEGISARE**

**PULSERAS SOLIDARIAS**  
"Lo esencial es invisible a los ojos"  
**DONATIVO 2€**

En apoyo a la INVESTIGACIÓN en DISTROFIAS HEREDITARIAS de la RETINA

**ESKUMUTURREKO SOLIDARIOAK**  
"Lo esencial es invisible a los ojos"  
**DOHAINITZA 2€**

ERRETINAKO DISTROFIA HEREDITARIOEN IKERKETAREN alde





## CONVENIOS Y ACUERDOS DE COLABORACIÓN

Colegio Oficial de Médicos de Bizkaia, Colegio Oficial de Farmacéuticos de Bizkaia, Quirónsalud, JCDecaux, Adeco, DRCNOO, Universidad de Deusto y Zahartzaroa.



**COFBI**  
Colegio Oficial de  
Farmacéuticos de  
Bizkaia



**CMB**  
Colegio de Médicos  
de Bizkaia



**DR5CNOO**  
Colegio de Ópticos  
Optometristas –  
Cantabria Euskadi



**QUIRÓNSALUD**  
Hospital Quirón  
Salud Bizkaia



**ADECO**  
Asociación Adeco  
Amistad, Desarrollo y  
Cooperación



**ZAHARTZAROA**  
Asociación Vasca de  
Geriatría y Gerontología



**UNIV. DE DEUSTO**  
Campus Social de la  
Universidad de Deusto



**JCDECAUX**  
Empresa de  
Publicidad Exterior

# ACCIÓN SOCIAL Y ATENCIÓN INTEGRAL

## **SERVICIO DE ATENCIÓN, INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO**

Desde la entidad atendemos de forma directa a personas afectadas y sus familias. Proporcionamos apoyo, información, asesoramiento en el ámbito sanitario, jurídico y social, orientando además a los recursos disponibles.

**Este año hemos realizado más de 600 atenciones presenciales, telefónicas y telemáticas.**

Disponemos de una **GUÍA DE RECURSOS** que recoge los recursos disponibles para las personas con discapacidad en Bizkaia, publicada en nuestra página web:

<https://www.begisare.org/guia-de-recursos-y-servicios-de-bizkaia-para-personas-con-discapacidad-visual/>

## **PROYECTO EMOSALUD Y VISIÓN ACTIVA – TALLERES Y FORMACIONES**

En 2024, a través del **Proyecto Emosalud** se han realizado **15 actividades** con relación a la salud emocional, física y visual, en las que están incluidas el Apoyo Psicológico individual y grupal, han participado **190 personas**. El **Proyecto Visión Activa** recoge actividades sobre accesibilidad en el entorno, tecnología accesible, información sobre recursos sociales, animación sociocultural, deportiva y ocio teniendo una participación total de **312** personas en **10** actividades diferentes.

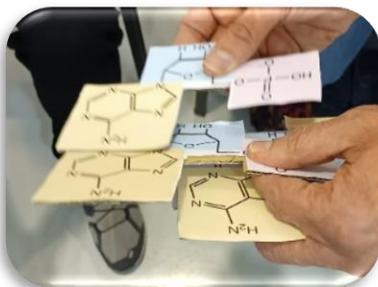
# PROYECTO EMOSALUD

## TALLERES PARA LA SALUD FÍSICA, VISUAL Y EMOCIONAL



### SALUD FÍSICA / AUTOCUIDADO

- 🔧 TALLER AUTOMAQUILLAJE
- 🔧 CURSO DE PRIMEROS AUXILIOS
- 🔧 REHABILITACIÓN POSTURAL
- 🔧 BAILES CARIBEÑOS "BEGIBAILE"



### SALUD VISUAL



- 🕶️ CURSO DE COCINA ADAPTADO
- 🕶️ CIENCIA INCLUSIVA: CÉLULA, ADN Y GENÉTICA

### SALUD EMOCIONAL



- 😊 APOYO PSICOLÓGICO GRUPAL E INDIVIDUAL
- 😊 TALLER DE YOGA "BEGIYOGA"
- 😊 TALLER DE HAIKUS



# PROYECTO VISIÓN ACTIVA

## TALLERES FORMATIVOS Y DE APOYO

### ACCESIBILIDAD

 VISITA ESTADIO SAN MAMÉS

 VISITA PALACIO EUSKALDUNA



### TECNOLOGÍA

 TALLER SOBRE ALEXA

 TALLER CÓDIGOS NAVILENS

 SESIONES INDIVIDUALES

### ANIMACIÓN SOCIOCULTURAL Y DEPORTIVA

 JORNADA DE CONFRATERNIZACIÓN: SIDRERÍA

 TALLERES DE LECTURA Y CHARLA



### ACTIVIDADES DEPORTIVAS

 MARCHA FUNDACIÓN ATHLETIC

 TÁNDEM ADAPTADO

 MARCHA NÓRDICA

# COMUNICACIÓN, DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

## ★ PROYECTO "TE TENGO EN CUENTA" - TALLERES FORMATIVOS DE SENSIBILIZACIÓN

El objetivo es dar a conocer las Distrofias Hereditarias de la Retina, la Baja Visión y el distintivo "Tengo Baja Visión", sensibilizando sobre los síntomas y dificultades que conlleva. Buscamos mejorar la comprensión social, impulsar una inclusión real y plena, y promover la eliminación de barreras arquitectónicas y sociales con el apoyo de las instituciones.

### 14 TALLERES EN EL ÁMBITO EDUCATIVO:

652 estudiantes y profesorado de educación primaria, secundaria, grado medio-superior y universidad.



### 5 TALLERES EN EL ÁMBITO SOCIAL

46 personas de atención al público del Ayto. de Bilbao y profesionales que trabajan en la atención y cuidado de personas mayores.



### 4 TALLERES EN EL ÁMBITO DE LA SALUD

72 participantes, entre estudiantes de medicina y profesionales de centros de salud.



### 2 TALLERES EN EL ÁMBITO CULTURAL

29 trabajadores y trabajadoras del Palacio Euskalduna y del Bilboko Kalealdia.

## ★ PROYECTO "TENGO BAJA VISIÓN"

Campañas de sensibilización y divulgación para visibilizar las Distrofias Hereditarias de la Retina (DHR), la Baja Visión y el distintivo "Tengo Baja Visión". Coordinación conjunta de **Retina Euskadi Begisare** en torno a tres fechas clave:

### 29/02 DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Lanzamiento del nuevo modelo de camisetas verdes con el mensaje "Las DHR causan grave pérdida de visión" para difundir el conocimiento de estas patologías y recaudar fondos para investigación.



### 28/09 DÍA MUNDIAL DE LA RETINA

Jornada de sensibilización sobre las DHR en Vitoria-Gasteiz. Información, actividades lúdicas, participación institucional y acto de confraternización entre entidades. Organizado por Retina Araba.



# 11/10 DÍA MUNDIAL DE LA VISIÓN

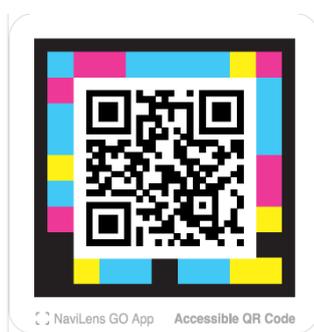
**Campaña de difusión y sensibilización en torno a la Baja Visión y el distintivo "Tengo Baja Visión"** en marquesinas y pantallas digitales de Renfe Cercanías, Euskotren, Bilbobus y MUPI senior en Leioa.



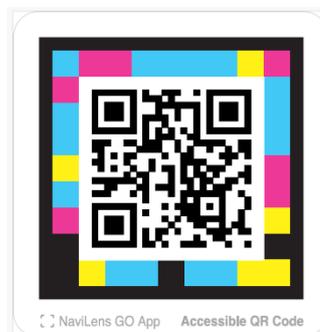
Nueva imagen gráfica: el distintivo enmarcado entre manos que forman un corazón con el mensaje: **"Tenlo en cuenta – Kontuan izan"**

**Spot publicitario "ASÍ VEMOS LAS PERSONAS CON BAJA VISIÓN"**: Como novedad este año, se lleva a cabo la creación de un video de sensibilización de 30 segundos con la simulación de síntomas reales de Baja Visión: visión túnel, pérdida central, fotofobia y baja agudeza visual. Protagonizado por 9 personas asociadas.

**VIDEO CASTELLANO**



**VIDEO EUSKERA**



**El Estadio de San Mamés también se vistió de verde.** Proyección del video de sensibilización en la pantalla grande e iluminación de La Catedral con el color verde.



# CIENCIA E INVESTIGACIÓN

## ★ APOYO A LA INVESTIGACIÓN

Miembros de **ONERO** (Observatorio de Enfermedades Raras Oculares) a través del cual participamos en el registro de enfermedades raras oculares del **Instituto de Salud Carlos III**.



Colaboramos en el **proyecto de investigación** en Distrofias Hereditarias de la Retina del **INSTITUTO BIOGIPUZKOA** mediante la donación de fondos recaudados a través de eventos solidarios (Concierto Navideño), venta de productos solidarios (pulseras y camisetas) y donaciones privadas. Entre las 3 entidades, Retina Gipuzkoa Begisare, Retina Araba Begisare y Retina Bizkaia Begisare se ha donado la cantidad de **22.000 €**.





## PARTICIPACIÓN COMO PONENTES EN JORNADAS Y CONGRESOS

- **Presentación del Documental "Konfiantza Itsua"**: Arantza Uliarte explica que son las DHR y la labor de la entidad en su presentación en los cines del Centro Comercial Ballonti, en Portugalete.
- **Red Xarea**: Presentación de Retina Euskadi Begisare a profesionales relacionados con las DHR, dirigida por el Dr. Jaume Català.
- **VII Congreso Internacional "Presente y futuro de Terapias contra la Ceguera"**: Arantza Uliarte participa como ponente en el Coloquio sobre accesibilidad Web organizado en Santiago de Chile.



## ASISTENCIA A CONGRESOS Y JORNADAS CIENTÍFICAS

- Jornada "Pacientes en la investigación vasca de Salud" Gobierno Vasco.
- Jornada "Euskadi accesible: compromiso compartido" Gobierno Vasco.
- Jornada de "Baja Visión y sus desafíos" Retina Cantabria.
- "Descubriendo la DMAE: Diagnóstico y tratamiento" FARPE.
- Presente y futuro de las terapias contra la ceguera, FUNDALURP.
- XII Foro Autonómico de Euskadi de Enfermedades Raras" FEDER.
- Jornada actualización científica en SHR, ESretina Asturias.
- SEEBV "Jornada de la Lupa a la Inteligencia Artificial" SEEBV.
- I jornada de participación ciudadana OSI Galdakao, Osakidetza.
- Jornada promoción de salud pública, AVIEM.
- Congreso de Retina Internacional en Dublin.
- Webinar "Del Diagnóstico al abordaje" FARPE.
- Gala Solidaria ESretina Asturias 2024.
- Día internacional del ADN, AEGH.
- Encuentro Red Xarea, Dr. Jaume Català.





## ★ ORGANIZACIÓN DE JORNADAS CIENTÍFICAS

- El día de la Asamblea General se organizó una conferencia con el título **"Herramientas para la Baja Visión"** con 3 charlas impartidas por especialistas en Óptica y Optometría:
  - Eider Gutiérrez *"Unidades de Baja Visión. Qué son y por qué son necesarias"*. Especialista en BV del Hospital Donostia y óptica Eider BV.
  - Itziar Solaguren *"Ayudas ópticas y no ópticas para personas con Baja Visión"* especialista en BV en Hospital de Urduliz y de ONCE.
  - Isabel Martínez *"Tecnología accesible para personas con discapacidad visual"* especialista en BV del Hospital Val D'Aran en Vielha y Óptica Aran.



# EL VOLUNTARIADO ES NUESTRO MOTOR

## Número de personas voluntarias y horas dedicadas:



**37**  
PERSONAS SOCIAS  
VOLUNTARIAS



**2094,1**  
HORAS  
DEDICADAS



**13**  
PERSONAS VOLUNTARIAS  
DE NERGROUP  
59 HORAS DEDICADAS

## Comisiones activas:

 Formación	 Económica / administrativa
 Comunicación	 Igualdad
 Acción social	 Euskera
 Ciencia e investigación	 Relaciones externas

## Entidades colaboradoras:



**BizkaiaGara**

*"Las personas voluntarias son el motor de Retina Bizkaia Begisare. Su tiempo, compromiso y experiencia hacen posible nuestra labor diaria."*

# INDICADORES RESULTADOS

## SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

PERSONAS ASOCIADAS  321

ATENCIÓNES EN EL SIO  623

## FORMACIONES Y TALLERES A PERSONAS ASOCIADAS

FORMACIONES Y TALLERES  21

PARTICIPANTES  510

## TALLERES Y CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN

TALLERES DE SENSIBILIZACIÓN  24

PARTICIPANTES  799

## CIENCIA E INVESTIGACIÓN

APORTACIÓN PROPIA A INVESTIGACIÓN  7000 €

APORTACIÓN ENTIDADES  
COLABORADORAS, SUSANA MONSMA  30.000 €

NIVEL DE SATISFACCIÓN GENERAL DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES

95% ALTO GRADO  
DE SATISFACCIÓN

# FUENTES DE FINANCIACIÓN

CUOTAS Y DONACIONES DE PERSONAS ASOCIADAS Y USUARIAS

DONACIONES DE ENTIDADES PÚBLICAS Y PRIVADAS

SUBVENCIONES





**retina**  
**BIZKAIA**  
*begisare*

CENTRO CÍVICO CASTAÑOS  
UDALTEGIA

3. solairua/planta,  
gela / sala 33

C/ Castaños, 11

48007 Bilbao (Bizkaia)

Tel. :(+34) 646 787 112

Tel. :(+34) 618 274 009

[bizkaia@begisare.org](mailto:bizkaia@begisare.org)

[www.begisare.org](http://www.begisare.org)

