



Asociación Euskadi Elkarte
Enfermedades Raras EBH

MEMORIA ACTIVIDADES EJERCICIO 2024

ASEBIER

C/ Pedro Astigarraga 2 L4-5
48015 Bilbao Bizkaia
Tel. 615764062
asebier@asebier.org
www.asebier.org

1. Identificación de la entidad:

Denominación		Asociación Euskadi Elkarte Enfermedades Raras EBH (ASEBIER)			
Domicilio Social		c/ Pedro Astigarraga 2, Local 4-5			
Municipio:	Bilbao	Código Postal:	48015	Provincia:	Bizkaia
Teléfono		944473397 / 615764062			
Email		asebier@asebier.org			
Naturaleza jurídica		Asociación sin ánimo de lucro.			
Registro de Asociaciones donde se halle inscrita		Gobierno Vasco.			
Núm. de inscripción en el Registro de Asociaciones		B/321/87			
Fecha de inscripción		19 de Enero de 1987			
NIF		G48279335			
Ámbito territorial		Bizkaia			

2. Fines estatutarios:

Los fines de esta Asociación son apoyar en todos los aspectos a las personas afectadas de Enfermedades Raras y a sus familiares, residentes en País Vasco con independencia de su nacionalidad, para favorecer su máxima normalización e inclusión social a todos los niveles: Sanitario, Educativo, Laboral, Ocio y Tiempo Libre, Deportivo y cuantos aspectos sean necesarios para garantizar una calidad y vida digna.

Apoyar y promover de manera expresa, los principios de igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres, así como la participación de los jóvenes en todos los ámbitos sociales, la atención integral a la infancia, a las personas mayores y la promoción del voluntariado, todo ello referido a personas con Enfermedades Raras, discapacidad física y orgánica que sean socias.

Defender especialmente los derechos de las personas de enfermedad rara, discapacidad física y orgánica que se encuentren en situación de dependencia, promoviendo proyectos y servicios para el logro de su autonomía personal.

Coordinar, impulsar y potenciar los medios necesarios y contemplados en los estatutos, así como las actividades y programas para favorecer la máxima normalización social y autonomía de sus miembros.

Promover la promoción y la cooperación con las organizaciones de personas con enfermedades raras y discapacidad física y orgánica a nivel autonómico, nacional e internacional.

Cualquier otro, que de modo directo o indirecto, puedan contribuir a la realización de los fines de ASEBIER o redundar en beneficio de las personas afectadas por Enfermedades Raras y/o de sus familiares.

3. Número de personas socias:

Número total de socios	470 personas socias (265 mujeres y 205 hombres)
Núm. de personas físicas asociadas	470 personas
Número y naturaleza de personas jurídicas asociadas	No existen

4. Actividades desarrolladas y servicios que presta la entidad:

4.1. Actividades y servicios que presta:

1.1.1. Relación de actividades, servicios y resultados obtenidos:

Las actividades de la asociación se dividen en dos grandes bloques.

1. ACTIVIDAD ASOCIATIVA:

1.1. Atención Integral:

Este servicio ofrece apoyo tanto a las personas afectadas como a sus familias, de manera global, proporcionándoles una atención integral a fin de facilitarles el desarrollo de habilidades y estrategias que les permitan superar o paliar dificultades. Las principales actividades:

Apoyo Psicológico: Atienden las necesidades psicosociales de las personas afectadas y sus familiares y ayudarles a desarrollar herramientas fundamentales para afrontar las dificultades que van surgiendo en el día a día. En el año 2024 se han atendido a 86 personas (57 mujeres y 29 hombres).

Apoyo Grupal: Ofrecen un espacio de reflexión grupal acerca de los problemas vitales comunes que provoca vivir con una enfermedad. 67 personas (48 mujeres y 19 hombres) han acudido a lo largo del 2024 a estos grupos.

Las **escuelas de padres y madres** ofrecen un espacio de aprendizaje en el que el intercambio de experiencias produce unas reflexiones colectivas que se convierten en herramientas útiles de cara a aumentar los recursos educativos. En el 2024 se han realizado 10 sesiones donde se han trabajado temas relacionados con la negociación y el conflicto en la adolescencia, la comunicación y la escucha activa, las normas y límites, la resolución de conflictos, prevención de conductas adictivas, la autoestima y los valores en la familia, etc. 24 personas (18 mujeres y 6 hombres) han participado en las escuelas de familias.

1.2. Sensibilización y Difusión:

Las principales actividades son:

Información, orientación y asesoramiento (SIO): Atención ofrecida tanto a las personas afectadas como a la población en general, a la demanda de información u orientación sobre programas, servicios y actividades que se desarrollan, las obligaciones y los derechos, etc.

Intervención en Centros Educativos: Se desarrollan sesiones informativas de sensibilización tanto con el profesorado como con el alumnado. A lo largo del año 2024, se han realizado intervenciones en 13 centros educativos.

Campañas de Sensibilización; Campañas de sensibilización y difusión mediante la realización de acciones de sensibilización que han consistido en la instalación de mesas informativas y talleres infantiles, para poder informar y sensibilizar a la sociedad sobre las ER y la discapacidad en general. En el 2024 se han desarrollado 30 jornadas.

Jornada de Sensibilización por la integración tiene el objetivo de sensibilizar a toda la comunidad en la diversidad y la posibilidad de compartir espacios comunes de ocio. En el año 2024 se ha celebrado el 29 de septiembre en el parque Doña Casilda, en Bilbao.

La **Cooperación con otras entidades** nos permite desarrollar servicios, actuaciones y proyectos de manera coordinada, optimizando los recursos. ASEBIER pertenece y participa activamente en diferentes redes de cooperación relacionadas con las Enfermedades Raras y con la discapacidad en general: IF Global, FEBHI, ARESBI, FEDER, FEKOOR, SAREKIDE, BIZKAIA GARA, GIZALDE, etc.

1.3. Formación:

La formación se produce a tres niveles, a las personas afectadas y las familias, a las personas voluntarias y a la población en general. Las actividades principales:

Talleres Educar en la Salud tienen el objetivo de ampliar el conocimiento de las personas afectadas y las familias, en actitudes, hábitos y comportamientos para guiarles hacia una salud positiva que les dote de un mayor grado de autonomía personal. A lo largo del 2024 se han realizado 20 talleres.

Formación al voluntariado; ofrece un foro de intercambio de experiencias orientado a tratar todos los aspectos relacionados con la acción voluntaria y abordar de forma rigurosa tanto los temas específicos de la discapacidad como aquellos de actualidad que hacen referencia a las entidades del tercer sector. En el año 2024 se han organizado 10 cursos de formación inicial y 4 formaciones específicas de manera online, con una asistencia media de 13 personas por curso.

Jornadas científicas de Euskadi; dirigida principalmente a profesionales relacionados con las Enfermedades Raras, a las personas afectadas y sus familiares, a estudiantes y a todo el público en general. Consiste en la exposición de una serie de ponencias relacionadas con la afección impartida por profesionales y especialistas de diferentes ámbitos, dando oportunidad a la interacción con el público asistente. Este año 2024 se han desarrollado 3 Jornadas.

LUGAR	ESPACIO	FECHA
T.H. Bizkaia	Jornada: Científica Bizkaia	10 de Marzo
	Seminarios	17 de Marzo
T.H. Araba	Jornada Científica Araba	23 de Noviembre
T.H. Gipuzkoa	Jornada Científica Gipuzkoa	24 de Mayo

1.4. Ocio y Alivio Familiar

Este servicio tiene el objetivo de facilitar el disfrute de momentos de ocio y esparcimiento de manera inclusiva, potenciando las relaciones entre las personas afectadas y ofreciendo a las familias, la posibilidad de disfrutar de espacios de respiro, reforzando las relaciones de pareja, familiares y sociales, equilibrando su situación familiar y mejorar su calidad de vida. Las actividades principales son;

Respiro Vacacional. El primer respiro vacacional se ha llevado a cabo del 21 al 23 de junio en Igerain. Albergue de Zarautz, Gipuzkoa, donde se han realizado diferentes talleres de autonomía personal, juegos, actividades culturales, y dinámicas de grupo. El segundo respiro, se ha celebrado del 6 al 8 de septiembre en Juan Sebastian Elkano. Albergue de Hondarribia, Gipuzkoa, donde se han realizado diferentes actividades y excursiones por Hondarribia para conocer el entorno. Han participado un total de 22 personas (16 mujeres y 6 hombres)

Excursiones de día: Han constituido una forma de desconectar de la rutina, salir del entorno familiar, conocer nuevos lugares y establecer relaciones de amistad. Este año, se han desarrollado un total de 20 excursiones de Día. Han participado un total de 26 personas (14 mujeres y 12 hombres).

Club ASEBIER: Espacio normalizador donde se han organizado y se han llevado a cabo las diferentes actividades de ocio desarrolladas a lo largo del año 2024. A través de este servicio, se han impulsado tanto la planificación como la realización de actividades y experiencias de ocio por parte de personas usuarias, potenciando sus relaciones sociales, trabajando situaciones que favorezcan la adquisición de habilidades y hábitos personales para lograr mayor autonomía e inclusión social. Paralelamente, se ha conseguido que durante estas actividades la dependencia familiar no fuera tal, y las personas cuidadoras se pudieran dedicar a otras labores. Se han llevado a cabo un total de 40 acciones. Han participado un total de 42 personas (24 mujeres y 18 hombres).

Colonias Urbanas: han nacido con el fin de ofrecer un espacio de ocio y tiempo libre fuera del ámbito familiar en los tres grandes periodos vacacionales del año, posibilitando así un ocio alternativo y de calidad a las personas con ER y sus familias, facilitando también a estas últimas un descanso y alivio a sus respectivas tareas de cuidado diario en estas épocas del año donde se ve incrementada su carga de trabajo por el cierre de los recursos habituales, es decir, ikastolas, centros ocupacionales etc. Han participado un total de 20 personas (8 mujeres y 12 hombres). Las fechas de las colonias de este año 2024 han sido las siguientes:

1. Colonias urbanas Semana santa: Del 25 de marzo al 5 de abril de 10:00 a 14:00.
2. Colonias urbanas Verano: Del 24 al 29 de julio de 10:00 a 14:00
3. Colonias urbanas Navideñas: Del 23, 26, 27, 30, 31 de diciembre, y 2, 3 de enero de 10:00 a 14:00.

2. SERVICIO DE VIVIENDA AURRERANTZA:

Este programa tiene la finalidad de lograr un cambio en el estilo de vida de la persona con discapacidad, adquiriendo una autonomía personal suficiente para hacer posible su vida independiente. Les ayuda a relacionarse y a compartir con otras personas, aportándose mutuamente valores, lo que hace que se aumenten las relaciones interpersonales, adquiriendo actitudes positivas que les permita sentirse individuos seguros de sí mismos, y reforzando así su autoestima personal.

Se pretende mejorar la calidad de vida de las personas afectadas con discapacidad ya que ésta, compromete al ser humano en su totalidad, incluyendo su bienestar físico, psicológico y social.

El objetivo de este programa es que las personas usuarias al finalizar su estancia en el programa tengan la confianza y la motivación necesaria para ser más independientes, y estén capacitadas y entrenadas para vivir de forma más autónoma, considerando siempre las limitaciones específicas y personales derivadas de la enfermedad, y a la vez modificar o eliminar las actitudes y comportamientos dependientes en el ámbito familiar.

A lo largo del año han participado 3 personas. Este servicio está abierto los 365 días del año.

El servicio de vivienda Aurrerantza está situado en la calle Indalecio Prieto, nº 16-6º A de Santutxu (Bilbao).

1.1.2. Financiación de cada actividad y/o servicio:

Relación de las actividades y/o servicios	Ingresos imputables a cada actividad y/o servicio (Cuotas personas socias, Patrocinios, Ventas e ingresos por prestaciones de servicios y Subvenciones y concierto con Administraciones Públicas)
Actividad Asociativa	Gobierno Vasco Diputación Foral de Bizkaia Diputación Foral de Gipuzkoa Ayuntamientos Cuotas de asociados y afiliados Financiación Privada
Aurrerantza	Diputación Foral de Bizkaia

1.2. Resultados obtenidos y cumplimiento de los fines estatutarios en la realización de las actividades y servicios:

Haciendo balance de los resultados obtenidos durante el año 2024 y en relación con los fines estatutarios de esta Asociación de utilidad pública, se puede afirmar que se han cumplido en mayor o menor medida todos de ellos, ya que se ha conseguido;

- Organizar y facilitar servicios directos para las personas afectadas de Enfermedades Raras y discapacidad física en general.
- Desarrollar servicios y programas destinados a la cooperación internacional, mujer, la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres, deporte, ocio, juventud, educación e intercambios, así como todos aquellos que redunden en beneficio de personas afectadas.
- Impulsar y/o crear los servicios necesarios de estudio, programación, información, asistencia técnica, gestión especializada y otras equivalentes que las circunstancias aconsejen.
- Organizar, facilitar y utilizar todos los medios lícitos de propaganda, publicidad, información, formación y difusión para dar a conocer los problemas de las personas afectadas y de sus familias.

- Incorporarse a Entidades y Organismos Públicos o Privados, tanto nacionales como internacionales, dedicadas a fines similares o que puedan facilitar la realización de los fines de la Asociación.
- Colaborar, dentro de lo posible, con las diferencias Sociedades de Estudio e Investigación de Enfermedades Raras, Espina Bífida y discapacidad.

2. PERSONAS BENEFICIARIAS O USUARIAS DE LAS ACTIVIDADES Y/O SERVICIOS QUE PRESTA LA ENTIDAD:

Características de las personas beneficiarias:

Las personas beneficiarias directas de los servicios que ofrece ASEBIER son las personas afectadas por Enfermedades Raras y su entorno familiar.

Las Enfermedades Raras son dolencias crónicas graves que pueden manifestarse en el nacimiento o durante la edad adulta. Estas enfermedades implican deficiencias sensoriales, motrices, mentales y físicas. Están caracterizadas por el gran número y amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían no sólo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de la misma. A igual condición puede tener **manifestaciones clínicas diferentes** de una persona afectada a otra.

En cuanto a las familias, una de las características es la sobreprotección e interdependencia que manifiestan hacia la persona afectada. La sobreprotección puede provocar dificultades el desarrollo y autonomía en las personas con ER y miedos, necesidad de control continuo y persistente, etcétera en las propias familias.

Número de beneficiarios (cifra global y desglosada por tipos de beneficiarios):

A 31 de diciembre de 2024 se cuenta con un total de 470 personas asociadas (265 mujeres y 205 hombres).

Desglosadas por tipos de personas beneficiarias:

- Personas afectadas: 176 personas (92 mujeres y 84 hombres)
- Familiares y personas socias: 294 personas (173 mujeres y 121 hombres).

Clase y grado de atención que reciben las personas beneficiarias:

La clase y grado de atención recibido por las personas usuarias/beneficiarias de las actividades y servicios prestados por la Asociación, depende de sus necesidades individuales y varían mucho entre atendidos, familiares, colaboradores y público en general.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de persona beneficiaria:

No existe un criterio definido, ya que pueden optar a esta actividad cualquier persona afectada por Enfermedades Raras y o su entorno.

3. MEDIOS PERSONALES DE QUE DISPONE LA ENTIDAD:

3.1. Personal asalariado:

Número medio de trabajadores en el ejercicio	9 personas asalariadas.
Categorías o cualificaciones profesionales	La plantilla a 31 de diciembre de 2024, por categorías y sexos se distribuye de la siguiente manera: ▪ Coordinadora entidad: 1 mujer ▪ Psicólogas: 2 mujer. ▪ Trabajadores/as Sociales: 1 mujer. ▪ Educadoras Sociales: 1 mujeres. ▪ Integradora Social: 2 mujeres y 1 hombre.
Tipos de contrato	Todos los contratos son indefinidos.
Jornada laboral	7 de las personas asalariadas a jornada laboral de 40 h/semana. 1 de las personas asalarias a tiempo parcial 16h/semana.

3.2. Personal con contrato de arrendamientos de servicios.

Número	
Características profesionales de los mismos y funciones desempeñadas	

3.3. Personal voluntario no remunerado:

Número	Contamos con 35 personas voluntarias que participan activamente en las actividades de la asociación.
Actividades en las que participan	Las personas voluntarias participan en todas las actividades de la asociación, tanto en la planificación como en el desarrollo de las mismas.
Cursos de formación de voluntarios realizados durante el ejercicio	Contamos con un plan de formación, que consta de 6 formaciones generales (Características del voluntariado, qué son las Enfermedades Raras, Funciones del voluntariado en ASEBIER y actividades que desarrollamos) y 4 formaciones específicas (El trato con las personas afectadas, Atención psicosocial,...). Con una duración de 4h cada uno. El objetivo de este plan: Formar y disponer de una bolsa de voluntariado para colaborar en las actividades y proyectos de la asociación.

4. MEDIOS MATERIALES Y RECURSOS CON LOS QUE CUENTA LA ENTIDAD:

4.1. Centros de la entidad:

Identificación del Centro	Titularidad o relación jurídica	Actividades	Equipamiento
c/ Pedro Astigarraga 2 Local 4 Sarriko (Bilbao)	Ayuntamiento Bilbao. Alquiler	Sede Social. Actividades propias.	Sala común, 5 despachos, 3 baños y office. Cuenta con 9 ordenadores conectados con ADSL (2 de ellos, adaptados a cualquier tipo de discapacidad), 2 ordenadores portátiles, dos impresoras: una b/n y otra multifunción y el material necesario para el desarrollo de las actividades.
c/ Indalecio Prieto 16, 6ºA Santutxu (Bilbao)	Gobierno Vasco. Cesión	Programa Aurrerantza	Vivienda con cocina, ventana tendadero, salón-comedor, dos habitaciones y cuarto de baño, distribuidos o recogidos en un pasillo. Ordenador portátil y uno de sobre mesa conectado a internet y teléfono fijo.
Parque J.M. Chavarri Zuazo s/n Getxo	Ayuntamiento Getxo. Cesión	Actividades propias.	Despacho compartido y salas comunes compartidas.
Txara I, Paseo Zarategi 100, Donostia – San Sebastian	Diputación Foral Gipuzkoa	Actividades propias	Despacho compartido y salas comunes compartidas.

4.2. Recursos de que dispone la entidad:

Cuotas de asociados y afiliados:

4.3. Subvenciones Públicas: Importe, origen y aplicación

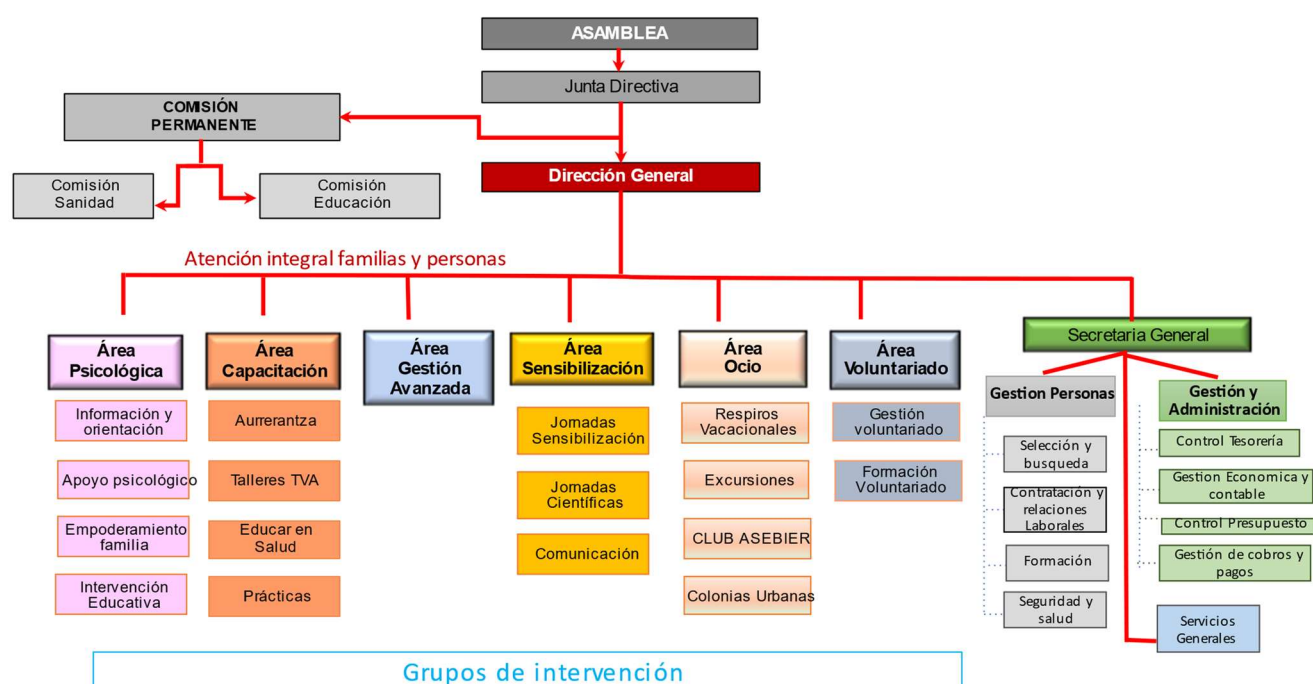
Aplicados a ACTIVIDAD ASOCIATIVA:	
Gobierno Vasco	58.403,40
Diputaciones Forales	14.050,35
Ayuntamientos	32.903,95
Aplicados a AURRERANTZA:	
Diputación Foral de Bizkaia	143.487,00 €

El detalle de los recursos económicos de la Asociación aparece recogido en la Memoria Económica Abreviada 2024.

5. Retribuciones de la Junta Directiva:

Importe de las retribuciones o reembolsos percibidos por la Junta Directiva, desglosado por personas y por la naturaleza de tales percepciones	Los miembros de la Junta Directa de la Asociación ASEBIER no han percibido retribución alguna.
Origen de los fondos con cargo a los cuales se han abonado retribuciones o reembolsos a la Junta Directiva, adecuadamente desglosados	No procede.

6. Organización de los distintos servicios, centros o funciones en que se diversifica la actividad de la entidad:



Composición de la Junta Directa de ASEBIER:

CARGO	NOMBRE Y APELLIDO	DNI
Presidente	Pablo Gregorio García García	15339436T
Secretaria	Begoña Parte Tellería	78943161P
Vicepresidenta	Andrea Folts García	29131628N
Tesorero	Jose Fernando Bilbao Urquijo	14704197K
Vocal	Ingartze Zarandona Rekalde	14263428R
Vocal	Ruth García Arenal	15390429W
Vocal	Isabel Pérez de Arrilucea	14957689F
Vocal	Jon Ereño Astobiza	78872850P

Esta memoria de Actividades ha sido aprobada en Asamblea General celebrada el 26 de junio de 2025.