



**MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA "ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR LA RETINOSIS PIGMENTARIA DE GIPUZKOA, BEGISARE" CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO 2016**

## **SUMARIO**

---

**1.-IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD**

**2.-FINES ESTATUTARIOS**

**3.-SOCIOS**

**4.- MEMORIA DE ACTIVIDADES Y SERVICIOS QUE PRESTA LA ENTIDAD, ASÍ COMO LOS BENEFICIARIOS DE LOS MISMOS:**

**4.1.- PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO**

**4.2.- PROGRAMA 2: COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN**

**4.3.- PROGRAMA 3: APOYO Y FORMACIÓN A AFECTADOS Y FAMILIARES**

**4.4.- PROGRAMA 4: CONSEJO GENÉTICO, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN**

**4.5.- PROGRAMA 5: ANIMACIÓN SOCIO-CULTURAL Y DEPORTIVA**

**5.-MEMORIA ECONÓMICA**

**6.-VALORACIÓN GLOBAL DE RESULTADOS**

**7.-MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE RETINOSIS GIPUKZOA**

**8.-RECURSOS MATERIALES CON LOS QUE CUENTA RETINOSIS GIPUZKOA**

## **1.- IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD**

La entidad "*ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR LA RETINOSIS PIGMENTARIA DE GIPUZKOA BEGISARE'*", en adelante Retinosis Gipuzkoa, se fundó el día 8 de mayo de 1997.

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/G/06817/1997 con fecha de 07.06.1997.

El 22 de abril del 2013 por Decreto 331/2013 acordado en Consejo de Gobierno Vasco, se declaró a la Asociación Retinosis Gipuzkoa como de Utilidad Pública por considerar que todas las actividades que realiza son ampliamente reconocidas por la sociedad como de interés general.

Su domicilio social está ubicado en:  
Calle Etxaide 14 (Edificio Once)  
20005 –Donostia-San Sebastián

Su Número de Identificación Fiscal es el G20596110 y sus datos de contacto son:

Teléfonos: 676 89 41 57 / 943 42 43 85

Correo Electrónico: [info@begisare.org](mailto:info@begisare.org)

Página-web Oficial: [www.begisare.org](http://www.begisare.org)  
[www.tengobajavision.com](http://www.tengobajavision.com)

Nº de cuentas corrientes:

|               |                              |
|---------------|------------------------------|
| KutxaBank     | ES88 2095 5600 81 1061989785 |
| Laboral Kutxa | ES71 3035 0060 44 0600083030 |
| La Caixa      | ES84 2100 4232 17 2200073716 |

El ámbito territorial en el que la Asociación desarrolla principalmente sus funciones es el Territorio Histórico de Gipuzkoa y ello se entiende sin perjuicio de que también viene desarrollando 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, informar y sensibilizar a la sociedad sobre la Retinosis Pigmentaria, centrando las sinergias en la investigación genética hasta lograr una adecuada calidad de vida del conjunto de afectados por dicha enfermedad.

Para la consecución de dichos fines la Asociación tiene previsto estatutariamente la realización de diferentes actividades y, entre otras, las siguientes:

- Informar sobre los avances médico-científicos de la enfermedad.
- Colaborar con oftalmólogos, genetistas, científicos, equipos de investigación, etcétera, en el ámbito de la Retinosis Pigmentaria.
- Realizar actividades sociales para los afectados por la enfermedad y sus familiares y amigos.
- Estrechar lazos de colaboración con asociaciones o entidades con fines análogos.
- Captar recursos económicos en las diferentes entidades públicas y privadas.

## **3.- SOCIOS**

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

- Ser mayor de edad o menor emancipado y no estar sujeto a ninguna condición legal para el ejercicio de derechos ni tener limitada la capacidad en virtud de resolución judicial firme.
- Ser menor edad no emancipado pero mayor de catorce años con el consentimiento documentalmente acreditado de las personas que deban suplir su falta de capacidad.
- Estar sometido a tutela o curatela con el consentimiento documentalmente acreditado de las personas que deben suplir o completar su capacidad, que no podrán formar parte de su órgano de gobierno ni representar a la asociación.

A 31 de diciembre de 2016 el número de socios de Retinosis Gipuzkoa ascendía a 228 socios, de los cuales 127 eran mujeres y 101 hombres.

#### **4.- MEMORIA DE ACTIVIDADES DESARROLLADAS Y SERVICIOS QUE PRESTA LA ENTIDAD, ASÍ COMO LOS BENEFICIARIOS DE LOS MISMOS.**

Los beneficiarios de las actividades desarrolladas por la asociación son, en definitiva, todos los afectados por la enfermedad de la Retinosis Pigmentaria y sus familiares, así como profesionales de diferentes ámbitos científicos con alguna relación con dicha enfermedad. Asimismo, a través del proyecto del distintivo "Tengo Baja Visión" se amplía enormemente el número de beneficiarios, ya que la sensibilización sobre la baja visión beneficia de forma directa a todas las personas que la sufren, aproximadamente el 2% de la población.

La mayor parte de las actividades tiene un colectivo muy amplio e indeterminado de beneficiarios por cuanto la divulgación de la enfermedad, sus problemáticas, sus necesidades, los avances que se están obteniendo, los recursos que disponen los afectados, etcétera, son acciones que benefician a todo tipo de personas afectadas, enfermos, familiares, etcétera, sean o no socios de Retinosis Gipuzkoa.

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

A continuación los programas llevados a cabo en el 2016, las actividades de cada programa y los beneficiarios de las mismas:

##### **4.1.- PROGRAMA 1: Movimiento Asociativo:**

A lo largo del año 2016 hemos realizado múltiples tareas y actividades encaminadas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de distrofias de retina y su entorno familiar. Concretamente:

- Atención integral para prestar servicio de información, asesoramiento y apoyo a las y los afectados de retinosis pigmentaria y a sus familiares. 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 a causa de la retinosis pigmentaria. Para llevar a cabo esta tarea se ha trabajado en 3 áreas: atención y apoyo individual y/o familiar; atención grupal y atención comunitaria.
- Celebración de reuniones, al objeto de extender el conocimiento de la Retinosis Pigmentaria, con diferentes organismos y empresas.  
Beneficiarios: la sociedad en general.

- Impulso y colaboración en la creación de la nueva asociación Retina Bizkaia Begisare, asociación dirigida a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de retinosis pigmentaria y otras distrofias de retina en el territorio de Bizkaia. Además de nombre, compartiremos web, proyectos y, sobre todo, filosofía de trabajo,  
Beneficiarios: las personas afectadas de distrofias de retina de Euskadi, los especialistas y, de forma indirecta, la sociedad en general.

- Desarrollo de acciones de colaboración con otras asociaciones de Retinosis Pigmentaria, tales como la recién creada Retina Bizkaia Begisare, Es Retina, Retina Madrid, RETIMUR y FARPE, Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España.  
Beneficiarios: de forma directa los afectados de Retinosis Pigmentaria y su entorno familiar y social, así como los especialistas que trabajan en torno a la afección. Indirectamente la sociedad en general porque cuanto más se trabaje en red, más se investigue y colabore, más rápidos serán los avances y antes se erradicará la enfermedad.

Colaboración en proyectos comunes con otras organizaciones para personas con discapacidad. Entre otros, el impulso del proyecto creado y llevado a cabo por Retinosis Gipuzkoa Begisare "Tengo Baja Visión" por parte de múltiples asociaciones de discapacitados visuales y empresas y organizaciones relacionadas con la baja visión.

Beneficiarios: de forma directa personas afectadas de baja visión (aproximadamente el 2% de la población), de forma indirecta la sociedad en general.

- Contacto y proyectos en común con especialistas (oftalmólogos, otros especialistas de la medicina, optometristas especializados en Baja Visión, investigadores, genetistas, abogados, etcétera).

Beneficiarios: todos las personas afectadas de Retinosis Pigmentaria y otras distrofias de retina, sean o no socios, y su ámbito familiar y social, así como los especialistas de las distintas ramas relacionadas con la Retinosis Pigmentaria que puedan encontrar un punto de unión a través de Retinosis Gipuzkoa Indirectamente la sociedad en general ya que si las asociaciones como Retinosis Gipuzkoa se rodean de especialistas que les informen y asesoren, estarán en una mejor posición para asesorar a cualquier posible portador de la enfermedad que pueda tomar medidas para evitar que su descendencia la padezca o la porte.

- Asistencia a actos organizados por diferentes organizaciones. A destacar en el 2016: IV Jornada de Seguridad del Paciente organizada por Osakidetza, 24/02/2016; Recibimiento a los corredores de la vuelta solidaria a España en Gasteiz, 03/06/2016; presentación del libro "La inclusión educativa del alumnado con discapacidad visual", 17/06/2016; jornada "Hacia delante por la inclusión en Gipuzkoa" organizada por Begiris, 18/06/2016; jornada de presentación de la ley del tercer sector

social en Euskadi, 27/06/2016; presentación de nuestra asociación filial Retina Bizkaia Begisare, 05/11/2016; Asamblea extraordinaria de FEDER, 25/11/2016; Entrega Premio a la Solidaridad de la Diputación Foral de Gipuzkoa, 30/11/2016.

Beneficiarios: la sociedad en general.

- Realización de cursos y asistencia a charlas de formación a voluntarios para mejorar la gestión de la asociación. En concreto, Jornada Access Clinic Irekia, "incorporación de la ciudadanía con discapacidad en la participación online" 13/04/2016; Taller de tecnologías para la baja visión organizado por Begiris Elkartea 22/04/2016; Curso gestión de proyectos y subvenciones organizado por DSS2016 09/06/2016; Participación en cursos de Google: Youtube, Analytics y Apps, 15-22-29/06/2016; Participación en el "Taller de astronomía accesible" impartido por Enrique Pérez Montero 18/07/2016.

Beneficiarios: los afectados de Retinosis Pigmentaria y su entorno más cercano, así como la sociedad en general ya que una mejor gestión de la asociación repercute en todos de forma positiva.

- 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.

Beneficiarios: afectados de Retinosis Pigmentaria y su entorno más cercano de forma directa, la sociedad en general de forma indirecta ya que es bueno para todos que exista la Asociación Retinosis Gipuzkoa.

#### **4.2.- PROGRAMA 2: Comunicación y difusión:**

Una de las áreas en las que trabajamos con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por retinosis pigmentaria es la de dar a conocer la enfermedad 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 nuestra web [www.begisare.org](http://www.begisare.org), redes sociales Twitter y Facebook, y nuestro canal de YouTube, el envío de newsletters informativos, la realización anual de la revista BEGIRA, 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.

## Concretamente en el 2016 hemos organizado:

### 1. Sensibilización social sobre la baja visión a través del distintivo "Tengo baja visión"

Durante el 2016 se ha seguido utilizando todos los canales a disposición de la asociación para dar a conocer la baja visión y el símbolo y significado de "Tengo Baja Visión". A continuación las acciones llevadas a cabo:

#### Jornadas:

Celebración del día mundial de la visión el 13/10/2016 con acciones coordinadas en toda Gipuzkoa, implicación de la ciudadanía a través de pegatinas y mensajes en las redes sociales "Tengo Baja Visión - Yo lo tengo en cuenta" y de entidades y empresas con los mensajes "Tengo Baja Visión - Tenlo en cuenta" y "Tengo Baja Visión - Aquí lo tenemos en cuenta".

#### Charlas y Presentaciones:

- En Bilbao, "Tengo baja visión" en las jornadas ICQO 19/02/2016
- En Irun, Retinosis Pigmentaria, Baja Visión y distintivo "Tengo Baja Visión" 29/02/2016
- En Donostia, charla a responsables intercentros de Nagusilan en Donostia, 9/03/2016
- En Legazpi, Charla de sensibilización a asociación de comerciantes Ilinti 09/03/2016
- En Bilbao, clase de Retinosis Pigmentaria y Baja Visión a estudiantes de medicina, 21/03/2016
- En Astigarraga, jornada de sensibilización sobre baja visión con alumnos de ESO 22/04/2016
- En Santander, participación en la VIII Jornada de Aspreh 23/04/2016
- En Legazpi, charla sobre Retinosis Pigmentaria, Baja Visión, el distintivo "Tengo Baja Visión" y la labor de Retinosis Gipuzkoa Begisare 11/05/2016
- En Bilbao, El distintivo "Tengo Baja Visión" en la Escuela Oficial de Idiomas 16/05/2016
- En Barcelona, charla en la jornada "Avanzando hacia nuevas terapias" 08/10/2016
- En Sorluze, charla sobre Retinosis Pigmentaria, Baja Visión, el distintivo "Tengo Baja Visión" y la labor de Retinosis Gipuzkoa Begisare 13/10/2016
- En Errenteria charla sobre Retinosis Pigmentaria, Baja Visión, el distintivo "Tengo Baja Visión" y la labor de Retinosis Gipuzkoa Begisare 25/10/2016
- En Oñate, charla sobre Retinosis Pigmentaria, Baja Visión, el distintivo "Tengo Baja Visión" y la labor de Retinosis Gipuzkoa Begisare 13/12/2016

#### Publicaciones:

"Tengo Baja Visión" en la revista de la Asociación de Hosteleros de Gipuzkoa



Cartelería, pegatinas, folletos, enaras e imágenes digitales distribuidas en / a través de:

- Asociación de Hosteleros de Gipuzkoa
- Asociación de Comerciantes de Gipuzkoa
- Colegio de Farmacéuticos de Gipuzkoa
- Colegio de Ópticos de Euskadi
- Hospital Universitario Donostia
- Ayuntamientos de Gipuzkoa en dependencias municipales: casas de cultura, polideportivos, hogares del jubilado...
- Varias localidades guipuzcoanas por Nagusilan
- Real Sociedad
- Red vasca de trenes de cercanías de Renfe
- Espacios MUPI de Euskal Trenbide Sarea
- Paradas de Gazteiz y Bilbao a través de Euskotren
- Diferentes centros ópticos y clínicas oftalmológicas a nivel estatal
- Oficinas de Donostialdea de Laboral Kutxa
- Autobuses de Lurraldebus
- Autobuses de Dbus

Anuncios:

- En El Diario Vasco, por gentileza de El Diario Vasco
- En marquesinas de Donostia, por gentileza de empresa ProMedios

Material de difusión:

- Nueva web "Tengo Baja Visión" trilingüe (es-eu-in)
- Vídeo "Tengo Baja Visión" en inglés
- Nuevas chapas en inglés "I have low vision" y fabricación de chapas existentes en euskera y castellano
- Nuevos brazaletes "Tengo Baja Visión"
- Pegatinas con el distintivo "Tengo Baja Visión" y la frase "Yo lo tengo en cuenta"
- Pancarta con el distintivo "Tengo Baja Visión" y la frase "Aquí lo tenemos en cuenta"
- Impresión enaras TBV
- Impresión carteles TBV

Medios de comunicación:

Apariciones a lo largo del año en prensa, radio y televisión con especial énfasis en el día mundial de la visión (13/10/2016) y el día mundial de las enfermedades raras (29/02/2016).

Beneficiarios directos: las personas que sufren baja visión (aproximadamente el 2% de la población). Beneficiarios indirectos: la población en general.

## 2. Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria:

El domingo 25/09/2016 tuvo lugar una nueva celebración del Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria en los arcos de la Diputación Foral de Gipuzkoa. Se trata

de un evento organizado con el fin de sensibilizar a la población sobre la existencia de la retinosis pigmentaria, sobre qué supone vivir con una enfermedad que va dejando a quien la sufre ciego día a día, sobre las dificultades de tener una discapacidad visual grave y sobre la importancia crucial de la investigación para avanzar hacia la ansiada curación. Para ello trajimos a la Legión 501, una asociación de fans de la Guerra de las Galaxias que, bajo el lema "La lucha contra el lado oscuro" desfilaron y amenizaron el evento. Invitamos a la charanga a Gritos Band, a un speaker que amenizara el evento, colocamos una barra de bar, juegos con simuladores de nuestra enfermedad, puestos de venta solidaria de artesanía, etc. A las 12:30 afectados, familiares y amigos nos sacamos una foto para constatar nuestro movimiento y lucha por lograr una mejor calidad de vida para las personas que sufren retinosis pigmentaria.

A modo de difusión, sensibilización y convocatoria a la jornada se rotularon varios autobuses donostiarros con el lema "Retinosis - La lucha contra el lado oscuro". Durante el día mundial de la retinosis pigmentaria, los autobuses de Dbus lucieron un cartel de sensibilización. Además durante la jornada se repartieron flyers explicativos y chapas de la guerra de las galaxias relacionadas con la enfermedad. Asimismo, se realizaron nuevas enaras de sensibilización, se renovó el folleto de socio colaborador y se creó uno nuevo, Retinosis Pigmentaria – Preguntas y Respuestas, dirigido a dar respuesta a las cuestiones más comunes que surgen cuando se recibe el diagnóstico.

Beneficiarios: las personas afectadas de retinosis pigmentaria y su entorno más cercano. De forma indirecta la población en general.

### 3. Celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebró el 29 de febrero la asociación impulsó la campaña "La vida a través de un túnel". Una iniciativa creada en el 2015 dirigida a dar a conocer la enfermedad. En ella se recogen en formato de video una simulación de cómo ven los afectados por esta patología y los testimonios de personas que relatan su experiencia personal con la esperanza de que la enfermedad deje de ser desconocida.

La impactante imagen de la campaña, que se pudo ver en redes sociales y en marquesinas de autobuses, pretende sensibilizar sobre las dificultades que tienen las personas afectadas por esta patología y sobre la importancia de apoyar la investigación en la búsqueda de un tratamiento.

Las acciones concretas que se llevaron a cabo fueron:

- Organización de charla de sensibilización en Irún
- Difusión de la campaña en medios de comunicación.

Radio: Cadena SER Irún, Bizkaia Irratia, Txingudi Radio, Doce.

Prensa: Diario Vasco, Noticias de Gipuzkoa, 20 Minutos, Spain News, La Información, El Economista, El Diario.es, ABC

Beneficiarias: las personas afectadas de retinosis pigmentaria y su entorno más cercano. De forma indirecta la población en general.

#### 4. Organización de conferencias con últimos avances en la enfermedad:

-22/01/2016: Conferencia "Las distrofias de la retina en 2016. Cuánto hemos avanzado" por la Dra. Carmen Ayuso, reputada investigadora de la Fundación Jiménez Díaz y del CIBER de enfermedades raras.

-12/03/2016: Reunión informativa sobre progreso de proyecto en investigación de BioDonostia por el Dr. Javier Ruiz Ederra, responsable de la parte molecular del proyecto de investigación en Retinosis Pigmentaria que está llevando a cabo en el Instituto de Investigación Biodonostia.

-19/11/2016: Jornada sobre la prótesis de retina Argus II que devuelve parcialmente la vista a personas ciegas por retinosis pigmentaria. Participaron la Dra. Sarah Karam, cirujana miembro del equipo que realiza la intervención; Verónica Pilotti, ingeniero biomédico y encargada de la rehabilitación visual de las personas intervenidas; y Guadalupe Iglesias, ciega por retinosis pigmentaria e implantada del Argus II.

Beneficiarias: las personas afectadas de retinosis pigmentaria y su entorno más cercano.

#### 5. Realización de charlas de sensibilización:

Organización y realización de charlas a diferentes colectivos con el fin de informar de qué es y qué supone vivir con retinosis pigmentaria, una enfermedad que discapacita de forma progresiva y conduce a la ceguera; sobre la importancia de la investigación en el avance hacia la curación; sobre la labor de Retinosis Gipuzkoa Begisare y sobre el la baja visión y el distintivo "Tengo Baja Visión". Concretamente en 2016 hemos impartido las siguientes charlas:

-Charla sobre Retinosis Pigmentaria, Baja Visión, el distintivo "Tengo Baja Visión" y la labor de Retinosis Gipuzkoa Begisare en Irún, 29/02/2016

-Charla a responsables intercentros de Nagusilan en Donostia, 9/03/2016

-Clase de Retinosis Pigmentaria y Baja Visión a estudiantes de medicina en Bilbao, 21/03/2016

-Jornada de sensibilización sobre baja visión con alumnos de ESO, en 22/04/2016

-Charla sobre Retinosis Pigmentaria, Baja Visión, el distintivo "Tengo Baja Visión" y la labor de Retinosis Gipuzkoa Begisare en Legazpi, 11/05/2016

-Charla sobre Retinosis Pigmentaria, Baja Visión, el distintivo "Tengo Baja Visión" y la labor de Retinosis Gipuzkoa Begisare en Soraluze, 13/10/2016

-Charla sobre Retinosis Pigmentaria, Baja Visión, el distintivo "Tengo Baja Visión" y la labor de Retinosis Gipuzkoa Begisare en Errenteria, 25/10/2016

-Charla sobre Retinosis Pigmentaria, Baja Visión, el distintivo "Tengo Baja Visión" y la labor de Retinosis Gipuzkoa Begisare en Oñati, 13/12/2016

Beneficiarios: la sociedad en general.

#### 6. Sensibilización a través de las camisetas de Retinosis Pigmentaria

Hemos realizado y distribuido 1000 camisetas de retinosis pigmentaria para que se conozcan la enfermedad y sus síntomas. El objetivo es que las personas afectadas puedan sentirse comprendidas. No se puede comprender lo que no se conoce. Deportistas de toda índole las están utilizando en sus entrenamientos y competiciones. Asimismo, están compartiendo fotos con sus amistades y con nosotros, de forma que nos podamos hacer eco de cada gesto.

También se ha participado y sensibilizado en las siguientes jornadas organizadas por terceros:

- II Feria del voluntariado "Ireki Begiak", 20/04/2016 (organizado por Gizalde y la UPV)
- Día de la Fundación Real Sociedad, 12/06/2016 (organizado por Gipuzkoa Solidarioa)
- Feria de Ordizia, 7/09/2016 (organizado por el ayuntamiento de Ordizia)
- Hondarribia Elkarlanean, 2/10/2016 (organizado por el departamento de políticas sociales del ayuntamiento de Hondarribia)
- V Forum de la Solidaridad, 22/10/2016 (organizado por Gipuzkoa Solidarioa)
- Feria de Tolosa, 17/12/2016 (organizado por el ayuntamiento de Tolosa)
- Feria de Ordizia, 28/12/2016 (organizado por el ayuntamiento de Ordizia)

Beneficiarios de todas las actividades de sensibilización: la sociedad en general.

#### **4.3.- PROGRAMA 3: Apoyo y formación a personas afectadas y familiares.**

Organización de actividades de apoyo grupal dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de distrofias de retina y su entorno familiar.

Taller de Coaching, 23-30/01/2016 y 06/02/2016

Tres sesiones en las que los participantes pudieron trabajar su inteligencia emocional y el refuerzo de su autoestima. A través de divertidas actividades con piezas de Lego o con pinturas de colores, los presentes pudieron compartir con sus compañeros sus inquietudes, miedos e ilusiones de una forma amena. Mediante este taller se intentó proporcionar a estas personas las herramientas necesarias para afrontar con mayor optimismo los desafíos que se encuentran en su vida. Herramientas centradas en potenciar la seguridad en uno mismo y la comunicación con los demás.

Beneficiarios: personas socias de Retinosis Gipuzkoa Begisare afectadas de distrofias de retina y sus familiares.

#### Curso de Accesibilidad y Redes Sociales, 15/05/2016

Durante el mes de mayo Retinosis Gipuzkoa Begisare puso en marcha un taller sobre "Manejo de redes sociales e Internet". Este curso fue dirigido a usuarios de dispositivos Apple, con ceguera total o casi total, un colectivo que encuentra mayores dificultades a la hora de utilizar estas tecnologías y que además resultan de gran utilidad para multitud de tareas de la vida diaria.

El motivo de haber elegido equipos de Apple para esta iniciativa es que ofrecen unas posibilidades increíbles en materia de accesibilidad a través de su aplicación VoiceOver, que hace que sean los más utilizados por las personas ciegas. Los y las participantes en el taller mostraron un alto grado de satisfacción pues sus expectativas fueron ampliamente superadas. Aprendieron a moverse por Twitter, Facebook e Internet de manera autónoma, mejorando así sus posibilidades de interacción social y evitando con ello que estas herramientas les supongan un motivo de exclusión social.

Otro aspecto destacado fue la elección de la persona responsable de impartir el curso, pues además de contar con una amplia experiencia en materia de formación en tecnologías accesibles de la comunicación e información, es usuaria habitual de estas herramientas de accesibilidad, al ser también invidente. Todo ello provocó que el taller se desarrollara en un ambiente muy especial y adecuado.

Beneficiarios: personas afectadas de distrofias de retina socias de Retinosis Gipuzkoa Begisare.

#### Jornada de presentación de Retina Bizkaia Begisare

El sábado día 5 de noviembre un grupo de 25 personas miembros de Retinosis Gipuzkoa Begisare, de los cuales 16 fueron mujeres y 9 hombres, acudió a la jornada de presentación de Retina Bizkaia Begisare que incluyó, entre otras, las siguientes ponencias formativas para personas afectadas de distrofias de retina: -"Baja Visión: ¿Qué recursos tenemos?", impartida por la Dra. Itxaso Herrera, especialista en oftalmología y responsable de la sección de Baja Visión del ICMG.

-"Distrofias hereditarias de retina: presente y futuro", impartida por el Fr. José López Garrido, jefe de servicio de oftalmología del hospital de Galdakao.

-"Recibimos el diagnóstico: ¿cómo afrontar la nueva situación?", impartida por Mónica Delicado, diplomada en enfermería, coordinadora de trasplantes del Hospital de Basurto y experta en relación de ayuda.

Beneficiarios: personas socias de Retinosis Gipuzkoa Begisare afectadas de distrofias de retina y sus familiares.

#### **4.4.- PROGRAMA 4: Consejo genético, asesoramiento y formación:**

Apoyo económico y de gestión al proyecto de investigación en Retinosis Pigmentaria que lleva a cabo el Instituto Biodonostia.

Beneficiarios directos: afectados de Retinosis Pigmentaria de Gipuzkoa y su núcleo familiar (parejas y descendientes por tratarse de una enfermedad hereditaria). Indirectamente el proyecto es beneficioso para toda la sociedad, ya que con un buen diagnóstico genético se podría erradicar la enfermedad y los portadores de la misma en futuras generaciones. Si además se consigue a través de la investigación una curación para los afectados, toda la sociedad saldría beneficiada.

Asistencia a jornadas relacionadas directa o indirectamente con la retinosis pigmentaria:

- V Jornada científica sobre enfermedades raras en Euskadi, 05/03/2016
- VIII Jornada de Aspreh en Santander, 22/04/2016
- Asistencia a la charla del Doctor Ali sobre terapia génica para desórdenes retinianos organizada por la Fundación Jiménez Díaz, 21/06/2016
- Asistencia a la XVIII Jornada de Investigación FARPE-FUNDALUCE, 22/10/2016
- Asistencia a la presentación de nuestra asociación filial Retina Bizkaia Begisare, 05/11/2016

Beneficiarios: las personas afectadas de distrofias de retina y su entorno familiar.

Contacto con comité asesor para resolver dudas, intercambio de opiniones, consejos, etc. sobre la afección, la discapacidad y dependencia, la gestión de la asociación, etc.

Beneficiarios: todos los afectados de Retinosis Pigmentaria, sean o no socios, y su ámbito familiar y social, así como los especialistas de las distintas ramas relacionadas con la Retinosis Pigmentaria que puedan encontrar un punto de unión a través de Retinosis Gipuzkoa. Indirectamente la sociedad en general ya que si las asociaciones como Retinosis Gipuzkoa se rodean de especialistas que les informen y asesoren, estarán en una mejor posición para asesorar a cualquier posible portador de la enfermedad que pueda tomar medidas para evitar que su descendencia la padezca o la porte.

#### **4.5.- PROGRAMA 5: Animación socio-cultural y deportiva:**

Atención grupal a personas afectadas y su entorno más cercano a través de la organización de actividades de animación socio-cultural y deportiva.

Beneficiarios: los socios de Retinosis Gipuzkoa y su entorno familiar y social.

Actividades y participantes:

##### Excursión al Museo Oiasso y a una cervecería artesana en Irún, 28/05/2016

El sábado 28 de mayo 21 socios y amigos de Retinosis Gipuzkoa Begisare, de los cuales 13 fueron mujeres y 8 hombres, acudieron a Irún para visitar el Museo Romano Oiasso y la cervecería de elaboración artesanal Bidassoa Basque Brewery. Una amena jornada que combinó cultura y gastronomía con un magnífico ambiente entre los asistentes.

##### Excursión a las salinas de Añana, 16/07/2016

El 16 de julio 28 socios y amigos de Retinosis Gipuzkoa Begisare, de los cuales 17 fueron mujeres y 11 hombres, visitaron el Valle Salado de Añana (Álava), donde realizaron un recorrido guiado por las salinas para hacerse una imagen general del paisaje, su importancia y su proceso de recuperación y puesta en valor. El Valle Salado de Añana es un paisaje cultural y natural de la sal con más de 6.500 años en pleno proceso de recuperación para devolverle su sostenibilidad. La visita permitió conocer la historia, la arquitectura, la arqueología y la biodiversidad de las salinas; catar la Sal de Añana en diferentes texturas, y beneficiarse de los efectos terapéuticos del agua salada a través de un baño de pies.

##### Celebración de Navidad, 22/12/2016

El pasado 22 de diciembre 32 socios y amigos de Retinosis Gipuzkoa Begisare, de los cuales 20 fueron mujeres y 12 hombres, se reunieron para despedir el año por todo lo alto. Comenzaron con un aperitivo en el restaurante Ni Neu para pasar seguidamente al Auditorio Kursaal y escuchar al cómico José Corbacho y a la cantante Sole Giménez. Una muy buena forma de celebrar la llegada del año nuevo.

## 5.-MEMORIA ECONÓMICA

### GASTO REALIZADO AGRUPADO POR PROGRAMAS

| <b><u>TOTAL GASTOS 2016</u></b>            | <b><u>80,090.39</u></b> |
|--|-------------------------|
| <b>MOVIMIENTO ASOCIATIVO</b>               | <b>10,926.24</b>        |
| SEGUROS RESPONSABILIDAD CIVIL              | 621.77                  |
| SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARES            | 203.2                   |
| SUMINISTROS Y MANTENIMIENTO                | 1168.7                  |
| REUNIONES JUNTA DIRECTIVA                  | 3440.25                 |
| OTROS GASTOS MENORES                       | 132                     |
| CORREOS Y MENSAJERÍA                       | 1912.25                 |
| MATERIAL DE OFICINA                        | 1910.66                 |
| DESPLAZAMIENTOS                            | 1424.41                 |
| AMORTIZACIÓN INMOVILIZADO MATERIAL         | 113                     |
| <b>COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN</b>             | <b>38,959.29</b>        |
| DIFUSIÓN/PROPAGANDA                        | 15,735.86               |
| PÁGINA WEB                                 | 894.19                  |
| REVISTA BEGIRA                             | 3,503.26                |
| DISTINTIVO TENGO BAJA VISIÓN               | 15,722.52               |
| ORGANIZACIÓN CONFERENCIAS                  | 3,103.46                |
| <b>CHARLAS APOYO Y FORMACIÓN</b>           | <b>1,143.51</b>         |
| APOYO A TRAVÉS DE COACHING                 | 397.15                  |
| FORMACIÓN                                  | 746.36                  |
| <b>GENÉTICA, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN</b> | <b>23,349.46</b>        |
| BIODONOSTIA                                | 20,000.00               |
| ASISTENCIA A CONGRESOS Y OTROS             | 2,065.80                |
| COMISIÓN ASESORA                           | 1,283.66                |
| <b>ANIMACIÓN</b>                           | <b>5,711.89</b>         |
| ANIMACIÓN SOCIO CULTURAL Y DEPORTIVA       | 5,711.89                |



## INGRESOS RECIBIDOS AGRUPADOS POR ORIGEN DE LOS MISMOS

**INGRESOS TOTALES 2016:** **80089.31**

|                              |                 |
|------------------------------|-----------------|
| <b>MOVIMIENTO ASOCIATIVO</b> | <b>10926.24</b> |
| Diputación Foral de Gipuzkoa | 5260            |
| Ayuntamientos                | 2600            |
| Entidades Privadas           | 2066.24         |
| Cuotas Socios                | 1000            |

|                                |                 |
|--------------------------------|-----------------|
| <b>COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN</b> | <b>38958.21</b> |
| Diputación Foral de Gipuzkoa   | 6311            |
| Gobierno Vasco                 | 4570.32         |
| Ayuntamientos                  | 7445.5          |
| Entidades Privadas             | 17997.8         |
| Aportaciones usuarios          | 1662.6          |
| Cuotas Socios                  | 970.99          |

|                              |                |
|------------------------------|----------------|
| <b>APOYO Y FORMACIÓN</b>     | <b>1143.51</b> |
| Diputación Foral de Gipuzkoa | 500            |
| Ayuntamientos                | 643.51         |

|   |                 |
|---|-----------------|
| <b>GENÉTICA, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN</b>          | <b>23349.46</b> |
| Diputación Foral de Gipuzkoa                        | 800             |
| Ayuntamientos                                       | 200             |
| Entidades Privadas                                  | 2135.96         |
| Cuotas Socios                                       | 4409.01         |
| Aportaciones Usuarios                               | 500             |
| Donativos   | 6031.49         |
| Promociones obtención recursos (lotería y Begiclub) | 9109.5          |
| Ingresos Financieros                                | 163.5           |

|                              |                |
|------------------------------|----------------|
| <b>ANIMACIÓN</b>             | <b>5711.89</b> |
| Diputación Foral de Gipuzkoa | 2500           |
| Ayuntamientos                | 34.59          |
| Aportaciones Usuarios        | 3177.3         |

## **6.-VALORACIÓN GLOBAL DE RESULTADOS**

Una vez realizado el análisis de las actividades llevadas a cabo por Retinosis Gipuzkoa en el 2016 en términos de consecución de objetivos, satisfacción de los beneficiarios y nivel de calidad, se puede considerar el año exitoso ya que se han cubierto con creces las iniciativas contempladas en el Plan de Actuación aprobado a principios de año, con altos niveles de participación y satisfacción. .

En lo que respecta al movimiento asociativo, además de las tareas típicas de gestión, hemos servido de apoyo y asesoramiento tanto a afectados de retinosis pigmentaria como a personas que sufren una discapacidad visual grave motivada por otras patologías, hemos llevado proyectos en común con otras asociaciones, hemos tomado parte en diferentes actos solidarios y hemos asistido a cursos de formación para mejorar la gestión de la asociación.

En lo referente al programa de "Comunicación y Difusión" hemos logrado nuestro objetivo de sensibilizar a la sociedad a través de las campañas divulgativas organizadas con motivo del Día de las Enfermedades Raras, el Día de la Retinosis Pigmentaria y el Día de la Visión, ya que además de la participación de la sociedad en los actos organizados logramos aparecer en los medios de comunicación de mayor difusión en Gipuzkoa y Euskadi. Además, hemos dado un gran impulso al proyecto del distintivo "Tengo Baja Visión", extendiendo su conocimiento por todas las vías a nuestro alcance, no solo en Gipuzkoa, sino en todo el estado. Por otro lado, hemos mantenido informados tanto a afectados como a la sociedad en general sobre últimos avances gracias a la organización de conferencias, actualización de la web y redes sociales, edición de la revista Begira, etc.

Con respecto a nuestra labor de apoyo y formación a los afectados, seguimos dando apoyo psicológico a los socios a través del taller de coaching organizado a principios de año y de los talleres y jornadas de formación que han continuado a lo largo de los meses posteriores.

En el campo del consejo genético, asesoramiento y formación, hemos seguido apoyando económicamente y con nuestro trabajo el Proyecto de Retinosis Pigmentaria que el Instituto de Investigación Biodonostia está realizando para determinar cuáles son los genes prevalentes en nuestro territorio y comenzar a investigar con ellos. Para conseguir fondos, este año se han llevado a cabo nuevas iniciativas con gran éxito por lo que nuestra aportación al proyecto ha podido ser muy importante.

Respecto a la animación socio-cultural y el deporte, hemos logrado a través de las actividades organizadas que los afectados y sus familiares tengan un espacio en el que poder hablar de la enfermedad y de su repercusión en un ambiente distendido. Los niveles de participación han sido altos y muy satisfactorios.

## **7.- MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE RETINOSIS GIPUZKOA**

La Asociación Retinosis Gipuzkoa no dispone de personal laboral contratado, pero sí dispone de 80 personas voluntarias no remuneradas que, en mayor o menor medida, colaboran para llevar adelante la asociación y sus proyectos.

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

Itziar González Lorenzo; Presidenta.

Markel Etxabeguren Leanizbarrutia; Vicepresidente.

Amaia Gereñu Muxika; Secretaria.

Hilario Colina López; Tesorero.

Ramón Urrea Erauskin; Vocal.

Ana Aguirrezabala Esnal; Vocal.

Ana Oyarbide Esnaola; Vocal.

Javier García Sánchez; Vocal

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,

## **8.- RECURSOS MATERIALES CON LOS QUE CUENTA RETINOSIS GIPUZKOA**

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

- Oficina cedida por la ONCE.
- Ordenadores adaptados para baja visión y/o ciegos.
- Móvil Smartphone accesible para personas con baja visión y/o invidentes.
- Tableta iPad accesible para personas con baja visión y/o invidentes.
- Telelupa (ayuda a baja visión).
- Impresora braille.
- Perkins (máquina de escribir en braille).



**"GIPUZKOAN ERRETINOSI PIGMENTARIOAK ERAGINDAKOEN ELKARTEA, BEGISARE"-REN 2016. URTEARI DAGOKION JARDUEREN MEMORIA**

## **AURKIBIDEA**

---

**1.- ERAKUNDEAREN IDENTIFIKAZIOA**

**2.- ESTATUTU-HELBURUAK**

**3.- BAZKIDEAK**

**4.- JARDUEREN MEMORIA ETA ERAKUNDEAK ESKAINTZEN DITUEN ZERBITZUAK, BAITA BERAUEN ONURADUNAK ERE**

**4.1.- 1. PROGRAMA: ELKARTEGINTZA**

**4.2.- 2. PROGRAMA: KOMUNIKAZIOA ETA HEDAPENA**

**4.3.- 3. PROGRAMA: ERAGINDAKO ETA SENIDEEI ESKAINIRIKO BABES ETA TREBAKUNTZA**

**4.4.- 4. PROGRAMA: KONTSEILU GENETIKOA, AHOLKULARITZA ETA HEZIKETA**

**4.5.- 5. PROGRAMA: GIZA-KULTURA ETA KIROL AISIALDIA**

**5.- MEMORIA EKONOMIKOA**

**6.- EMAITZEN EBALUAKETA OROKORRA**

**7.- RETINOSIS GIPUZKOAK ESKURA DITUEN BALIABIDE PERTSONALAK**

**8.- RETINOSIS GIPUZKOAK ESKURA DITUEN BALIABIDE MATERIALAK**

## **1.- ERAKUNDEAREN IDENTIFIKAZIOA**

“*ERRETINOSI PIGMENTARIOAK GIPUZKOAN ERAGINDAKOEN ELKARTEA, BEGISARE*”, aurrerantzean Retinosis Gipuzkoa, 1997ko maiatzaren 8an eratu zen.

Erakunde hau Elkartze Eskubidea arautzen duen, martxoaren 22ko, 1/2002 Lege Organiko, Euskadiko Elkarteen, ekainaren 22ko, 7/2007 Lege eta berauek garatzen dituzten erregelamenduen menpe dagoen irabazi-asmorik gabeko elkarte bat da.

Elkartea Eusko Jaurlaritzaren eskumenekoa den Elkarteen Errolda Orokorrean inskribaturik dago AS/G/068117/1997 zenbakiarekin eta 1997.06.07 datan.

2013ko apirilaren 22an eta Eusko Jaurlaritzaren Kontseiluak adosturiko 331/2013 Dekretua medio Retinosis Gipuzkoa Elkarte Onura Publikoko erakunde izendatu zen, izan ere, gizartearen gehiengo baten iritziz beronek garatzen dituen iharduera guztiak interes orokorrekoak direla ulertu da.

Bere egoitza soziala:  
Etxaide Kalea 14 (ONCE-ren eraikina)  
20005 – Donostia

Bere Identifikazio Fiskalerako Zenbakia G20596110 da eta harremanetan jartzeko datuak hurrengoak dira:

Telefonoa: 676 894 157 / 943 424 385

Helbide Elektronikoa: [info@begisare.org](mailto:info@begisare.org)

Web-orrialde Ofiziala: [www.begisare.org](http://www.begisare.org)  
[www.tengobajavision.com](http://www.tengobajavision.com)

Kontu korrante zenbakiak:

|               |                              |
|---------------|------------------------------|
| KutxaBank     | ES88 2095 5600 81 1061989785 |
| Laboral Kutxa | ES71 3035 0060 44 0600083030 |
| La Caixa      | ES84 2100 4232 17 2200073716 |

Nahiz eta Elkarteak batik bat bere funtzioak garatzen dituen lurralde-esparrua Gipuzkoako Lurralde Historikoa izan, gainerako Euskal Autonomi Erkidegoan ere burutu izan ohi ditu hainbat iharduera.

## **2.- ESTATUTU HELBURUAK**

Elkartearen estatutu sozialen bigarren artikuluan xedatutakoarekin bat, erakunde honek helburu du Erretinosi Pigmentarioaren inguruan gizartea informatu eta sentsibilizatzea, sinergia oro ikerketa genetikoaren inguruan bilduz, gaixotasun honek eragindakoek osatzen duten kolektiboaren bizi-kalitate egokia erdietsi arte.

Xede hauen erdiespenerako, Elkarateak bere estatutuetan aurreikusten dituen iharduera ezberdinak egikaritzen ditu eta, besteak beste, jarraian aipatzen direnak:

- Gaitzaren inguruan ematen diren aurrerapausu mediku-zientifikoaren inguruan informatzea.
- Oftalmologo, genetista, zientzialari, ikerketa-talde, etabarrekin elkarlanean aritzea, beti ere Erretinosi Pigmentarioaren alorrean.
- Bai gaixotasunak eragindako baita berauen senide eta adiskideentzat ere izaera sozialeko iharduerak antolatzea.
- Antzeko helburuak dituzten bestelako erakunde edota erakundeekin hartu-emanak estutu.
- Erakunde nahiz publiko nahiz pribatuetatik baliabide ekonomikoak eskuratu.

## **3.- BAZKIDEAK**

Elkartearen estatutuekin bat bazkide izan daiteke, alde batetik, erakunde beraren xedeak bete nahi dituen eta, beste alde batetik, hurrengo baldintzetako bat betetzen duen edozein izaerako pertsona:

- Adin-nagusikoa edota adin-txikiko emantzipatua izateaz gain eskubideren baten egikaritzarako inolako legezko baldintzari loturik ez egotea ezta inolako ebazpen judizial irmoren arabera gaitasuna mugatua izatea ere.
- Emantzipaturik ez dagoen adin-txikikoaren kasuan, hamalau urte baino gehiago izatea eta bere gaitasun-eza ordezkatu behar duten pertsonen agiri akreditatu bidezko adostasuna izatea.
- Tutoretza- edota kuratoretza-pean daudenen gaitasun-gabezia osatu edo ordezkatu behar duten pertsonen agiri akreditatu bidezko adostasuna beharrezkoa da, ezin izango dira ez gobernu-organuaren kide ezta elkartearen ordezkari izan ere.

2016ko abenduaren 31ean Retinosis Gipuzkoa Begisarek 228 bazkide ditu, berauetako 129 emakumezkoak dira eta gainerako 100ak gizonezkoak.

#### **4.- JARDUEREN MEMORIA ETA ERAKUNDEAK ESKAINTZEN DITUEN ZERBITZUAK, BAITA BERAUEN ONURDUNAK ERE**

Horrela, elkarteak burutzen dituen ihardueren onuradun izango dira bai Erretinosi Pigmentarioaren gaixotasunak eragindako guztiak eta beraien senideak, baita gaitz honekin harremana duten zientziaren edozein arlotako profesionalak ere. Era berean, "Ikusmen Murriztua Dut" deritzon bereizgarriaren inguruko proiektuari esker onuradun-kopurua nabarmen areagotzen da, izan ere, ikusmen murriztuaren sentsibilizazioak berau pairatzen duten gizon-emakume guztiak onuratsen ditu zuzenean, gutxi gora-behera biztanleriaren %2a hain zuzen ere.

Iharduera gehienek duten onuradunen kolektiboa erabat zabala eta zehazgabea da, izan ere, gaitzaren dibulgazioa, bere zailtasunak, bere beharrak, ematen ari diren aurrerakuntzak, eragindakoez dituzten baliabideak etabar, Retinosis Gipuzkoa-ko bazkide diren edo ez aintzat hartu barik, era guztietako eragindako pertsona, gaixo, senide eta gainerakoak onuratsen dituzten egintzak dira.

Era berean, pertsona kopuru ahalik eta zabalenera iristeko asmoz beste elkarteekin hartu-eman franko izaten, gaixotasunaren sentsibilizazioaren inguruko ihardunaldiak ospatzen, paper eta bideo formatuan edizioak argitaratzen, hitzaldiak etabar antolatzen ditugu.

Jarraian 2016 urtean zehar gauzaturiko programak, hauek osatzen dituzten jarduerak eta berauetako bakoitzaren onuradunak zehazten dira:

##### **4.1.- 1. PROGRAMA: Elkartegintza:**

2016 urtean zehar erretinako distrofiak pairatzen dituzten pertsonen eta beraien senitartekoen bizi-kalitatea hobetzea helburu duten saio eta jarduera ugari antolatu ditugu. Zehazki:

- Erretinosi Pigmentarioak eragindako baita beraien senideek ere izan ditzaketen informazio-, aholku- eta babes-beharrei emaniko arreta osoa. Honetaz baliatuz, Erretinosi Pigmentarioak eragindako ikusmen-urritasunak dituzten pertsonen desberdintasunak gainditzen, bazterketa-egoerak ekiditea sustatzen, autonomia pertsonala garatzen, beraien ongizatea eta bizi-kalitatea hobetzea dugu helburu. Horretarako, 3 alorretan aritu gara lanean: pertsona eta/edo familiari emaniko arreta eta babesa; taldeka emandako arreta eta erkidegoari eskainiriko arreta. Onuradunak: era zuzenean, bazkide izan edo ez, erretinako distrofiak dituzten pertsonak baita beraien senideak ere. Eta zeharka bada ere gizartea, izan ere, diagnostiko genetiko zehatz batek gaixotasuna hurrengo belaunaldietara ez transmititzea ahalbidetuko luke eta, hortaz, gizartetik desagertzea.
- Erakunde eta enpresa desberdinekin eta Erretinosi Pigmentarioaren ezagutza hedatzeko xedearekin bilera ugari antolatu ditugu.



Onuradunak: gizartea orokorrean.

- Bizkaiako lurraldean erretinosi pigmentarioak eta erretinari eragiten dioten bestelako gaixotasunak eragindako pertsonen bizi-kalitatea hobetzea xede duen Retina Bizkaia Begisare elkarte berriaren sorkuntzaren sustapena eta elkarlana. Izen berdina ezezik, web orrialdea eta proiektuak ere partekatuko ditugu eta batez ere lan-filosofia.  
Onuradunak: Euskadin erretinari eragiten dioten gaixotasunak eragindakoen pertsonak, adituak, eta zeharka, gizartea orokorrean.
- Sortu berri den Retina Bizkaia Begisare, Es Retina, Retina Madrid, RETIMUR eta FARPE -Espainiako Erretinosi Pigmentarioaren Elkartearen Federakuntza- bezala, Erretinosi Pigmentarioaren inguruan lanean diharduten hainbat elkarterekin elkarlanean aritu gara.  
Onuradunak: zuzenean Erretinosi Pigmentarioak eragindakoak eta euren inguruko senide eta lagunak, baita gaitzaren inguruan lan egiten duten adituak ere. Zeharka gizarte osoa, izan ere, elkarlanean zenbat eta lan gehiago egin eta gehiago ikertu, are eta azkarrago iritsiko dira aurrerapausuak eta lehenago erauziko da gaixotasuna.
- Urritasunak dituzten pertsonekin lan egiten duten bestelako elkarteekin amankomunean ditugun proiektuetan elkarlanean aritu gara. Besteak beste, Retinosis Gipuzkoa Begisarek abian jarri eta bere bidea daraman "Ikusmen Murriztua Dut" proiektuan ikusmen-urritazunak dituzten pertsonen elkarte baita ikusmen murriztuarekin loturiko erakunde eta enpresa ugarirekin lanean dihardugu.
- Onuradunak: era zuzenaren ikusmen murriztua duten pertsonak (gutxi gora-behera biztanlegoaren %2a) eta, zeharka bada ere, gizartea orokorrean.
- Adituekin (oftalmologo, medikuntzako beste hainbat aditu, ikusmen murriztuan espezializaturiko optometristak, ikerlariak, genetistak, abokatuak, eta abar) hartu-eman eta hainbat proiektu ditugu amankomunean.  
Onuradunak: bazkide izan edo ez, Erretinosi Pigmentarioa eta erretinako bestelako gaitzek eragindako pertsonak eta beraien familia eta lagunak, baita, Retinosis Gipuzkoa Begisare ardatz izanik, Erretinosi Pigmentarioarekin loturiko arlo ezberdinetan aritzen diren adituak ere. Eta zeharka bada ere gizartea, izan ere, informatu eta aholkua eman diezaieketen adituez inguraturik baldin badaude Retinosis Gipuzkoa bezalako elkarteak, hauek egoera hobeago batean egongo dira gaixotasunaren balizko eramaile direnei aholku eman eta, horrela, bere ondorengoek gaitza pairatu edota eramatea sahiesteko neurriak hartzeko.
- Desgaitasunak dituzten pertsonak biltzen dituzten elkarte ezberdinek antolaturiko ekitaldietan parte hartu dugu. 2016 urtean zehar hurrengo jardunaldiak nabarmen daitezke: Ospitale-segurtasunari buruzko IV. Jardunaldia Osakidetza antolaturik, 2016/02/24; Gaixotasun Arraroen

alde ospatu den Espainiako Itzulia harrera Gasteizen, 2016/06/03; "La inclusión educativa del alumnado con discapacidad visual" liburuen aurkezpena, 2016/06/17; Begiris elkartearen antolatutako "Gipuzkoan aurrera begira" jardunaldia, 2016/06/18; Euskadiko Hirugarren Sektorre Sozialaren Legearen aurkezpena, 2016/06/27; Retina Bizkaia Begisare gure elkarte filialaren aurkezpena, 2016/11/05; FEDER-en Ohiz Kanpo Batzarra, 2016/11/25; Gipuzkoako Foru Aldundiaren Elkartasun Sariaren Banaketa, 2016/11/30  
Onuradunak: gizarte orokorrean.

- Oro har, elkartearen kudeaketa hobetzearren bolondresen prestakuntza ardatz duten ikastaro eta hitzaldietan parte hartu dugu. Hain zuzen ere, Access Clinic Irekia Jardunaldia: "Herritarrek online parte hartzeko bidean, desgaitasunak oztopo?" 2016/04/13; Ikusmen Murriztua duten pertsonendako teknologia tailerra Begiris Elkartearen eskutik, 22/04/2016; Proiektu eta diru-laguntzen kudeaketa, DSS2016 Fundazioak antolatutako, 2016/06/09; Google for Nonprofits programari esker, Youtube, Analytics eta Apps ikasten, 2016/06/15-22-29; Enrique Pérez Monterok emaniko "Astronomia irisgarria" tailerrean parte hartzea, 2016/07/18  
Onuradunak: Erretinosi Pigmentarioak eragindakoak eta beraien gertukoak baita gizarte orokorrean, izan ere, elkartearen kudeaketa hobetzeko guztiontzat onuragarria suertatzen da.
- Edozein elkarteren kudeaketak galdatzen dituen berezko jardueren egikaritzea, besteak beste egintza-plana edo ihardueren memoriaren prestaketa, diru-laguntzen eskakizun-orriak, kontabilitatea, akten egikaritzea, datu-baseen eguneratzea, eta abar.  
Onuradunak: Erretinosi Pigmentarioak eragindakoak eta bere hurbilenekoak era zuzen batean eta zeharka, berriz, gizarte, izan ere, Gipuzkoako Erretinosi Pigmentarioaren inguruan Retinosis Gipuzkoa bezalako elkarte bat izatea denontzat onuragarria baita.

#### **4.2.- 2. PROGRAMA: Komunikazioa eta hedapena:**

Erretinosi Pigmentarioa duten pertsonen bizi-kalitatea hobetzeko helburuarekin lanean dihardugun alorrak dira, besteak beste, gaixotasuna eta bere sintomak ezagutara ematea, ikusmen-urritasunak berezko dituen zailtasunen inguruan gizarte orokorra sentsibilizatzea eta amesten dugun sendabidea erdiesteko lanean ikerketak duen berebiziko garrantziaren inguruan erakundeek kontzientzia hartzea.

Xede horrekin [www.begisare.org](http://www.begisare.org) web-orrialdea, *Twitter* eta *Facebook* sare-sozialak eta *YouTube*ko gure kataia propioa bezalako baliabideak ez ezik, interesgarria suerta dakigukeen informazioa jasotzen duten *newslettter*ak bidaltzen ditugu, BEGIRA urtekariaren argitarapena, kolektibo eta erakunde ezberdinekin elkarrizketak eta bilerak izaten ditugu eta abar luze bat.

Egunez-eguneko hedapen- eta sentsibilizazio-lanaz gain, noizbehinka guk geuk edota bestelako erakundeek antolaturiko sentsibilizazio-jardunaldi eta – kanpaina ezberdinetan parte hartzeak, alde batetik, publiko zabalago batetara iristeko aukera ematen digu eta, beste alde batetik, helarazi nahi dugun mezua modu biderkatzaile batetan hedatzea ahalbidetuko duten komunikabideen jarraipenaz baliatzeko aukera ematen digu.

2016 urtean zehazki hurrengo ekintzak antolatu ditugu:

## **1. “Ikusmen Murriztua Dut” bereizgarria medio, ikusmen murrituaren inguruko sentsibilizazioa**

2016 urtean zehar, batetik, “Ikusmen Murriztua Dut” bereizgarria eta bere esanahia eta, bestetik, ikusmen murriztua ezagutarazteko lanean eskura izan ditugun baliabide guztiak erabiltzen jarraitu dugu. Jarraian, burutu ditugun jarduerak zerrendatzen dira:

Jardunaldiak:

Ikusmenaren Nazioarteko Egunaren ospakizuna, 2016/10/13, hainbat ekimen burutu genituen Gipuzkoa osoan: “Ikusmen Murriztua Dut – Nik Kontuan Dut” kanpainaren pegatina eta sare sozialetako mezuen bidez, hiritarren elkarlana erdietsi zen eta “Ikusmen Murriztua Dut – Kontuan izan” eta “Ikusmen Murriztua Dut –Hemen kontuan dugu” lelopean erakunde eta enpresen babesa lortu genuen.

Hitzaldi eta aurkezpenak:

- Bilbo, “Ikusmen Murriztua dut” ICQO-ren jardunaldietan 2016/02/19
- Erretinosi Pigmentarioa, Ikusmen Urritasuna, “Ikusmen Murriztu Dut” bereizgarria eta elkartearen nondik norakoak barnebiltzen dituen hitzaldia Irunen 2016/02/29
- Nagusilan Intercentros-eko arduradunei emandako hitzaldia, 2016/03/09
- Legazpi, Ilinti merkataria elkarteari eginiko sentsibilizazio hitzaldia 2016/03/09
- Erretinosi Pigmentarioa eta Ikusmen Murriztuari buruzko klasea Bilbon medikuntzako ikasleei, 2016/03/21
- Ikusmen murriztuaren inguruko sentsibilizazio-jardunaldia DBHko ikasleekin, Donostian 2016/04/22
- Santander, Aspreh-ren VIII. Jardunaldietan parte-hartzea 2016/04/23
- Erretinosi Pigmentarioa, Ikusmen Urritasuna, “Ikusmen Murriztu Dut” bereizgarria eta elkartearen nondik norakoak barnebiltzen dituen hitzaldia Legazpin, 2016/05/11
- Bilbo, “Ikusmen Murriztua dut” bereizgarria Hizkuntza Eskola Ofizialean 2016/05/16
- Bartzelona, “Avanzando hacia nuevas terapias” izeneko jardunaldian hitzaldia 2016/10/08

- Erretinosi Pigmentarioa, Ikusmen Urritasuna, "Ikusmen Murriztu Dut" bereizgarria eta elkartearen nondik norakoak barnebiltzen dituen hitzaldia Sorluzen, 2016/10/13
- Erretinosi Pigmentarioa, Ikusmen Urritasuna, "Ikusmen Murriztu Dut" bereizgarria eta elkartearen nondik norakoak barnebiltzen dituen hitzaldia Erreterian, 2016/10/25
- Erretinosi Pigmentarioa, Ikusmen Urritasuna, "Ikusmen Murriztu Dut" bereizgarria eta elkartearen nondik norakoak barnebiltzen dituen hitzaldia Oñatin, 2016/12/13

#### Argitalpenak:

"Ikusmen Murriztua Dut" Gipuzkoako Ostalarien Elkartearen aldizkarian

Pegatinak, kartelak, liburuxkak, enarak eta irudi digitalak honako lekuetan:

- Gipuzkoako jatetxeetan Ostalatiza elkartearen eskutik
- Gipuzkoako saltokietan merkataritza elkartearen eskutik
- Gipuzkoako farmazietan sendagaigileen elkartearen eskutik
- Euskadiko optika-zentruetan optikoen erkidegoko elkargoaren eskutik
- Donostia Unibertsitate Ospitalean Komunikazio sailaren eskutik
- Gipuzkoako hainbat udal eraikinetan, kultur etxetan, polikiroldegietan eta edadetuen egoitzetan
- Gipuzkoako hainbat herrietan Nagusilanen eskutik
- Real Sociedad
- Laboral Kutxak dituen Donostialdeako bulegoetan
- Renferen Aldiriko tren eta geltokietan
- Gasteiz eta Bilboko tren geltokietako pantailetan, Euskotren
- Euskal Trenbide Sarearen eskutik geltoki ezberdinetan
- Estatu-mailan, optika-zentru eta oftalmologia-klinika desberdinetan
- Lurraldebus autobus guztietan
- Dbus autobus guztietan

#### Iragarkiak:

- El Diario Vasco-n *El Diario Vasco*ren adeitasunez
- *ProMedios* enpresaren adeitasunez, Donostiako autobus-geltokietan

#### Hedapenerako materiala:

- "Ikusmen Murriztua Dut" webgune berria, irisgarria eta hirueleduna (es-eu-in)
- "Ikusmen Murriztua dut" bideoa ingelesez
- "I have low vision" txapa berriak eta euskaraz eta gaztelaniaz ditugun txapen ekoizpen berria
- "Ikusmen Murriztua Dut" besoko berriak
- "Ikusmen Murriztua dut" bereizgarria eta "Nik kontuan dut" esaldia daramaten pegatinak
- "Ikusmen murriztua dut" bereizgarria eta "Hemen kontuan dugu" esaldia daraman pankarta.

- IMD enaren inprimaketa
- IMD kartelen inprimaketa

#### Komunikabideak:

Urtean zehar hainbat agerraldi izan ditugu prentsan, irratian eta telebistan eta nabarmenki ikusmenaren nazioarteko egunean (2016/10/13) eta gaixotasun arraroen egunean (2016/02/2).

Onuradun zuzenak: ikusmen murriztua duten gizon-emakumeak (gutxi gora-behera biztanlegoaren %2a). zeharkako onuradunak: gizartea orokorrean.

## 2. Erretinosi Pigmentarioaren Nazioarteko Eguna:

2016/09/25an, igandea, Erretinosi Pigmentarioaren Nazioarteko Egunaren ospakizun berri bat izan genuen Gipuzkoako Foru Aldundiko arkupetan. Ekimen honen antolaketak hainbat helburu ditu, besteak beste, gaixotasuna eta bere sintomak ezagutara ematea, egunez egun itsutasunera garamatzen gaixotasun batekin bizitzeak eta ikusmen-urritasunak berezko dituen zailtasunen inguruan gizarte orokorra sentsibilizatzea eta amesten dugun sendabidea erdiesteko lanean ikerketak duen berebiziko garrantziaren inguruan kontzientzia hartzea. Horretarako *Legión 501 – Spanish Garrison*eko kideak izan genituen geurekin. *Star Wars – Guerra de las Galaxias*en jantzien inguruko nazioarteko erakunde honek "iluntasunaren aurkako borroka" lelopean ekimena girotu zuten. A Gritos Band txaranga eta speaker-a ere bertan izan genituen, "pintxo-pote" solidarioarekin gizarteratze puntua eman genion eta gure gaixotasunaren joku simulatzaileekin gizartea sentsibilizatzeko ahalegina egin genuen, artisau-lan solidarioak erakutsiz ikerkuntzarako fondoak lortzeko balio izan zuen, eta abar. Eguerdiko 12:30etan eragindako, senitarteko eta lagun guztiok elkarrekin argazki jendetsu bat atera genuen erretinosi pigmentarioa pairatzen dugun pertsonok bizi-kalitate hobea lortzeko borroka eta mugimendua ageriaz jarritz.

Ospakizunerako deialdi moduan eta sentsibilizazio eta difusio lanarekin jarraituz Donostiako autobusen errotulazioa egin zen *Retinosis Pigmentaria: la lucha contra el lado oscuro* lelopean. Egun bertan Dbus autobus guztiak deialdi kartela eraman zuten. Bestalde, sentsibilizazioarekin jarraituz informazio flierrak eta Star Wars-eko pertsonaien irudiak zituzten gaixotasunarekin erlazionaturiko txapak banatu ziren. Enara berriak ere prestatu genituen eta bazkide kolaboratzaile foiletoa berritu ezezik *Erretinosi Pigmentarioa-10 galdera ohikoenak* foileto berria atera genuen diagnostikoa jaso berri duen eragindakoari bereziki zuzenduta.

Onuradunak: Erretinosi Pigmentarioak eragindakoak eta bere hurbileneakoak era zuzen batean eta zeharka, berriz, gizartea.

## 3. Gaixotasun Arraroen Nazioarteko Egunaren ospakizuna

Pasaden otsailaren 29an ospatu zen Gaixotasun Arraroen Nazioarteko Eguna zela-eta, "*Bizitza tunel barrutik ikusita*" deritzon kanpaina bultzatu nahi izan

genuen. Funtsean, 2015ean abian jarri zen kanpaina honek gaitz hau ezagutera ematea du helburu. Bertan, eta bideo formatuan, Erretinosi Pigmentarioak eragindako pertsonak duten ikusmen motaren simulazio bat jaso ez ezik, hainbat gizon-emakumeek beren lekukotza pertsonalak ere eskaintzen dituzte. Azken finean, ezezaguna den gaixotasun honen ezagutza hedatzea lortu nahi da.

Bai sare-sozial baita autobus-geltokietan ere ikus daitekeen eta kanpainaren muina den irudi txundigarriak, gaixotasun hau pairatzen duten gizon-emakumeek dituzten zailtasunen eta balizko tratamendu baten bilaketan ikerketa bultzatzeak duen garrantziaren inguruan gizartea sentsibilizatu nahi du.

Egin ziren ekintza zehatzak hauexek izan ziren:

- Irunen egin zen sentsibilizazio hitzaldiaren antolaketa.
- Komunikabideetan izandako anpainaren islada.

Irratia: Cadena SER Irún, Bizkaia Irratia, Txingudi Radio, Doce.

Prensa: Diario Vasco, Noticias de Gipuzkoa, 20 Minutos, Spain News, La Información, El Economista, El Diario.es, ABC

Onuradunak: Erretinosi Pigmentarioak eragindakoak eta bere hurbileneakoak era zuzen batean eta zeharka, berriz, gizartea.

#### 4. Gaixotasunean azken aurrerakuntzak azaltzeko hitzaldien antolaketa:

-2016/01/22: Carmen Ayuso doktoreak, Fundación Jiménez Díez eta gaixotasun arraroen alorrean diharduen CIBEReko erreferentziako ikerlariak, "Las distrofias de la retina en 2016. Cuánto hemos avanzado" izenburudun hitzaldia eman zuen

-2016/03/12: Erretinosi Pigmentarioaren inguruan Biodonostia Ikerketa Institutua burutzen ari den ikerketa-proiektuaren arlo molekularren arduraduna den Javier Ruiz Ederra ikerlariak, bilera informatibo bat egin zuen ikerketa proiektuaren berri emateko.

-2016/11/19: Argus II erretinaren inplante berriari buruzko konferentzia jardunaldia. Ekitaldian ebakuntza egiten duen taldekide den Sarah Karam doktorea, Argus II duten pazienteen errehabilitatzailea den Verónica Andrea Pilotti de Siracusa eta Guadalupe Iglesias, erretinosi pigmentarioak itsutu ondoren Argus II protesi iraultzailea ezarri zaion pazientetako bat bertan izan ziren.

Onuradunak: Erretinosi Pigmentarioak eragindakoak eta bere hurbileneakoak.

#### 5. Sentsibilizazio hitzaldien burutzea:

Kolektibo ezberdineri zuzenduriko hitzaldi eta solasaldiak antolatu eta burutu ditugu. Helburuak: Erretinosi pigmentarioa zer den eta era mailakatu batean desgaitzen duen eta itsutasunera garamatzen gaixotasuna dela kontuan izanda berorrek bizitzeak zer suposatzen duen azaltzea; sendabidearen bilaketan

ikerkuntzak duen garrantziaz ohartaraztea; Retinosis Gipuzkoa Begisareren zeregina azaltzea; Ikusmen Murriztua eta "Ikusmen Murriztua Dut" bereizgarriari buruzko azalpenak. Zehatz mehatz 2016. Urtean hitzaldi hauek burutu ditugu:

- Erretinosi Pigmentarioa, Ikusmen Urritasuna, "Ikusmen Murriztu Dut" bereizgarria eta elkartearen nondik norakoak barnebiltzen dituen hitzaldia Irunen 2016/02/29
- Nagusilan Intercentros-eko arduradunei emandako hitzaldia, 2016/03/09
- Erretinosi Pigmentarioa eta Ikusmen Murriztuari buruzko klasea Bilbon medikuntzako ikasleei, 2016/03/21
- Ikusmen murriztuaren inguruko sentsibilizazio-jardunaldia DBHko ikasleekin, Donostian 2016/04/22
- Erretinosi Pigmentarioa, Ikusmen Urritasuna, "Ikusmen Murriztu Dut" bereizgarria eta elkartearen nondik norakoak barnebiltzen dituen hitzaldia Legazpin, 2016/05/11
- Erretinosi Pigmentarioa, Ikusmen Urritasuna, "Ikusmen Murriztu Dut" bereizgarria eta elkartearen nondik norakoak barnebiltzen dituen hitzaldia Soraluzen, 2016/10/13
- Erretinosi Pigmentarioa, Ikusmen Urritasuna, "Ikusmen Murriztu Dut" bereizgarria eta elkartearen nondik norakoak barnebiltzen dituen hitzaldia Erreterian, 2016/10/25
- Erretinosi Pigmentarioa, Ikusmen Urritasuna, "Ikusmen Murriztu Dut" bereizgarria eta elkartearen nondik norakoak barnebiltzen dituen hitzaldia Oñatin, 2016/12/13

Onuradunak: Gizartea oro har.

## 6. Erretinosi Pigmentarioa Kamiseten bitartez eginiko sentsibilizazioa

Erretinosi pigmentarioa zer den eta bere sintomak zeintzuk diren azaltzen duten 1000 kamiseta egin eta banatu ditugu. Helburua eragindako pertsonak ulertuak sentitzea da. Ezagutzen ez dena ezin da ulertu. Mota guztitako kirolariak berauen entrenamendu eta lehiaketetan erabiltzen ari dira. Halaber, argazkiak partekatzen dituzte bai berauen lagunekin eta bai gurekin, beraz keinu bakoitzaren zabalpena egin ahal izango dugu.

Bitartekoek antolaturiko jardunaldi hauetan ere parte hartu eta sentsibilizatu dugu:

- Boluntariotzaren II. Azoka "Ireki Begiak", 2016/04/20Día de la Fundación Real Sociedad, 12/06/2016 (organizado por Gipuzkoa Solidarioa)
- Real Sociedad Fundazioaren Egunean, 2016/06/12
- Sentsibilizazioa eta salmenta solidarioa Ordiziko Azokan, 2016/09/07
- Hondarribia Elkarlanean jardunaldi jendetsua eguraldiak lagundurik, 2016/10/02

- Solidaritatearen V. Foruma, 2016/10/22
- Sentsibilizazioa eta salmenta solidarioa Tolosako Azokan, 2016/12/17
- Sentsibilizazioa eta salmenta solidarioa Ordiziako Azokan, 2016/12/28

Sentsibilizazioko ekintzen onurdunak: gizartea oro har.

### **4.3.- 3. PROGRAMA: Eragindako eta senideei eskainiriko babes eta trebakuntza**

Erretinako distrofiak dituzten pertsona eta berauen senitartekoen bizi-kalitatea hobetzea helburu duten taldekako babes eta trebakuntza-jarduerak antolatu ditugu.

#### Coaching Tailerra, 2016/01/23-30 eta 2016/02/06

3 lan-saio hauetan parte hartu zutenek beraien inteligentzia landu ez ezik, beraien autoestimua berrindartzeko aukera izan zuten. Dibertigarriak suertatu ziren jolas ezberdinak medio, besteak beste Lego piezak eta koloretako margoak oinarri zituztenak, partaideek beraien zalantzak, beldurrak eta ilusioak giro atseginean gainerakoekin partekatzeko parada izan zuten.

Tailer hauek, bertara gerturatu ziren pertsonen egunerokotasunak aurkezten dizkien erronkei baikortasunez aurre egin ahal izateko beharrezkoak diren baliabideak eskaintzea izan zuten helburu. Horrela, norberaren segurtasuna eta gainerakoekin dugun komunikazioa sendotzea izan zuten ardatz jardunaldiok.

Onuradunak: erretinako distrofiak dituzten kideak diren gizon-emakumeak eta berauen senideak.

#### Sare-sozial eta interneten erabilera, 2016/05

Maiatzean zehar eta bazkideei bizitza errazteko berea duen konpromezuari eutsiz, "Sare-sozial eta interneten erabilera"-ri buruzko tailer bat antolatu genuen. Guztizitsuak edota ikusmen-urritasun larriak dituzten eta *Apple* gailuaren erabiltzaileak diren gizon-emakumeei zuzenduriko lansai ezberdinak izan ziren, izan ere, kolektibo honek teknologia hauek erabiltzerako orduan zailtasun handiagoak izaten dituzten arren, eguneroko bizitzaren hainbat jarduerari aurre egiteko benetan erabilgarria suerta daiteke.

Irisgarritasun aldetik marka estatubatuar honen aparagailuek duten *VoiceOver* aplikazioak eskaintzen duen aukera aparta izan da *Apple* etxearen gailuak aukeratu izanaren arrazoia eta, horrela, itsuak diren pertsona gehienek berauek erabiltzen dituzte. Tailer honetan parte hartu zutenak oso pozik geratu ziren sortu zituzten espektatibak argi eta gari gairitu baitzituzten. Beren kabuz *Twitter*, *Facebook* eta interneten aritzen ikasi zuten interakzio sozialerako aukerak hobetuz eta, era berean, tresna hauek zenbait kasutan erakar dezaketen bazterketa soziala sahiestuz.



Ikastaroa emateko ardura izan duen pertsonaren aukeraketa bera ere nabarmentzekoa da, izan ere, irisgarriak diren komunikazio- eta informazio-teknologiaren heziketan esperientzia duen pertsona izateaz gain, irisgarritasun-tresna hauek erabili ohi ditu bera ere itsua baita. Guzti honek, tailerra giro berezi bezain egokian ospatu izana ahalbidetu du.

Onuradunak: Retinosis Gipuzkoa Begisareko bazkide diren erretinako distrofiak dituzten gizon-emakumeak.

#### Retina Bizkaia Begisare aurkezpenaren jardunaldia

Azaroaren 5ean, Retina Bizkaia Begisarek bere aurkezpena zela-eta antolatu zuen jardunaldian talde bezala 25 pertsonak parte hartu genuen, hauetatik 9 gizonetzkoak eta 16 emakumezkoak izan ziren. Jarraian zehazten diren hitzaldiak partehartzailentzako heziketa eta laguntza izan ziren:

- "Ikusmen Urria": Zein baliabide ditugu?", Itxaso Herrera doktoreak emana, oftalmologian espezialista eta ICMG-n Ikusmen Urritasunaren saileko arduraduna da.
- "Erretinaren distrofia hereditarioak: oraina eta etorkizuna", José López Garrido doktoreak emana, oftalmologian espezialista eta Galdakao Ospitaleko oftalmologiako zerbitziburua da.
- "Diagnostikoa jaso dugua. Nola egin aurre egoera berriari?", Mónica Delicadok emana, erizaintzan diplomatua, Basurto Ospitaleko trasplante saileko koordinatzailea eta Laguntza Harremanean aditua da.

Onuradunak: erretinako distrofiak dituzten kideak diren gizon-emakumeak eta berauen senideak.

#### **4.4.- 4. PROGRAMA: Kontseilu genetikoa, aholkularitza eta heziketa:**

BioDonostia Institutua Erretinosi Pigmentarioaren inguruan burutzen ari den ikerketa-proiektuari ekonomia eta kudeaketa aldetik eskainiriko babesa:

Onuradun zuzenak: Gipuzkoan Erretinosi Pigmentarioak eragindakoak eta bere familia-muina (jaraunspenezko gaixotasuna izanik bikote eta ondorengoak). Zeharka bada ere proiektua onuragarria da gizarte osoarentzat, izan ere, diagnostiko genetiko zuzen batek etorkizuneko belaunaldietatik gaixotasuna eta beronen eramaileak erazteak erakar lezake. Gainera, ikerketaren bidetik eragindakoentzat sendabide bat erdiesten baldin bada gizarte osoa onuratuko da.

Erretinosi Pigmentarioarekin nolabaiteko lotura zuzen edota zeharkakoa duten jardunaldietan izan gara:

- Euskadin Gaixotasun Arraroen inguruan egindako V. Jardunaldi Zientifikoa, 2016/03/05
- ASPREHek Santanderren ospatu dituen VIII. Jardunaldiak, 2016/04/22
- Fundación Jiménez Diazek antolaturik Ali Doktoreak terapia genikoari buruz hitzaldia, 2016/06/21

- FARPE-FUNDALUCE Ikerkuntza Jardunaldiak, 2016/10/22
- Retina Bizkaia Begisare gure elkarte filialaren aurkezpena, 2016/11/05

Onuradunak: erretinaren distrofiak eragindako pertsonak eta senitartekoak.

Gure gaitzaren, desgaitsunaren eta menpekotasunaren inguruko zalantzak argitu, iritziak trukatu, aholkuak jaso, eta abar egiteko asmoz, Aholku Batzordearekin hartu-emanak izan ditugu.

Onuradunak: alde batetik, bazkide izan edo ez Erretinosi Pigmentarioak eragindako guztiak baita beraien familia eta lagun-taldea ere eta, beste alde batetik, Retinosis Gipuzkoa Begisare topagune gisa erabil dezaketen Erretinosi Pigmentarioaren alor ezberdinetako adituak. Zeharka gizartea orokorrean, izan ere, Retinosis Gipuzkoa Begisare bezalako elkarteak berauek informa eta aholka ditzaketen adituez inguratuz gero, gaixotasunaren eramailea izan daitekeen edozeini aholku emateko egoera hobea batean aurkituko dira eta, beraz, hauen ondorengoak gaitza nozi edota eraman ez dezaten beharrezkoak diren neurriak hartu ahalko dituzte.

#### **4.5.- 5. PROGRAMA : Giza-kultura eta kirol aisialdia:**

Giza-kultura eta kirol aisialdiko jardueren antolaketa medio, eragindako pertsona eta beraien gertuenekoei taldekako arreta.

Onuradunak: Retinosis Gipuzkoa Begisareko bazkideak baita beraien senide eta ingurukoak ere.

Jarduera eta partehartzaileak:

Erroma garaiko aztarnak eta artisau-garagardotegira txangoa, 2016/05/28

Maiatzaren 28an, larunbata, 21 bazkide eta lagun, 8 gizonezko eta 13 emakumezko, Irunera joan ginen oraingo honetan Oiasso Museo Erromatarra eta artisau-garagardoa ekoizten duen Bidassoa Basque Brewery ezagutzeko asmoz. Partehartzaileek sorturiko giro aparta izan zuen jardunaldi atsegin honek kultura eta gastronomia uztartu zituen.

Añanako Gatzetara txangoa, 2016/07/16

Uztailaren 16ean, larunbata, 11 gizonezko eta 17 emakumezko, hau da, 28 bazkide eta lagun joan ginen Arabara, Añanako Gatz Harana ezagutzera. Gatzagetatik ibilbide gidatu bat eginez lekuaren, bere garrantziaren eta beraien leheneratzeko eta balioesteko prozesuaren irudi orokorra jaso ahal izan genuen. Añanako Gatz Harana 6.500 urtetik gorako gatzaren paisaia kultural eta naturala da, berriz ere iraunkorra izan dadin leheneratzeko prozesu bete-betean dagoena. Bisitaldiak gatzagen historia, arkitektura, arkeologia eta bioaniztasuna

ezagutzeko, Añanako Gatza eurek ekoitzi eta dastatzeko; eta ur gaziaren eragin terapeutikoen onura jasotzeko.

Gabonetako ospakizuna, 2016/12/22

Pasaden abenduaren 22an, 12 gizonezko eta 20 emakumezko, hau da, 32 bazkide eta lagun elkartu ginen urteari amaiera emateko. Ni Neu jatetxean janaurreko batekin hasi eta berehala joan ginen Kurasaaleko Auditoriora José Corbacho komikoa eta Sole Giménez abeslaria entzutera. Urte berria iristear dagoela ospatzeko modu bikaina.

## 5.-MEMORIA EKONOMIKOA

### EGINDAKO GASTUA PROGRAMATAN ELKARTURIK

| <b><u>2016eko GASTUAK GUZTIRA</u></b>       | <b><u>80,090.39</u></b> |
|---|-------------------------|
| <b>ELKARTE MUGIMENDUA</b>                   | <b>10,926.24</b>        |
| ERANTZUNKIZUN ZIBILEKO ASEGURUAK            | 621.77                  |
| BANKU ZERBITZUAK ETA ANTZEKOAK              | 203.2                   |
| HORNIDURAK ETA MANTENIMENDUA                | 1168.7                  |
| ZUZENDARITZA BATZORDEAREN BILERAK           | 3440.25                 |
| BESTE GASTU TXIKIAK                         | 132                     |
| POSTA ETA MEZULARITZA                       | 1912.25                 |
| BULEGOKO MATERIALA                          | 1910.66                 |
| DESPLAZAMENDUAK                             | 1424.41                 |
| AMORTIZAZIOA                                | 113                     |
| <b>KOMUNIKAZIOA ETA HEDAPENA</b>            | <b>38,959.29</b>        |
| HEDAPENA/PROPAGANDA                         | 15,735.86               |
| WEB ORRIALDEA                               | 894.19                  |
| BEGIRA ALDIZKARIA                           | 3,503.26                |
| IKUSMEN MURRIZTUA DUT BEREIZGARRIA          | 15,722.52               |
| HITZALDIEN ANTOLAKETA                       | 3,103.46                |
| <b>LAGUNTZA ETA HEZIKETA SAIOAK</b>         | <b>1,143.51</b>         |
| COACHING BITARTEKO LAGUNTZA                 | 397.15                  |
| FORMAKUNTZA                                 | 746.36                  |
| <b>GENETIKA, AHOLKULARITZA ETA HEZIKETA</b> | <b>23,349.46</b>        |
| BIODONOSTIA                                 | 20,000.00               |
| HITZALDIETARA JOATEA ETA BESTEAK            | 2,065.80                |
| AHOLKULARITZA-BATZORDEA                     | 1,283.66                |
| <b>AISIALDIA</b>                            | <b>5,711.89</b>         |
| GIZA KULTURA ETA KIROL AISIALDIA            | 5,711.89                |

## DIRU-SARRERAK PROGRAMATAN ELKARTURIK

**2016eko DIRU-SARRERAK GUZTIRA:                      80089.31**

|                           |                 |
|---------------------------|-----------------|
| <b>ELKARTE MUGIMENDUA</b> | <b>10926.24</b> |
| Gipuzkoako Foru Aldundia  | 5260            |
| Udaletxeak                | 2600            |
| Erakunde Pribatuak        | 2066.24         |
| Kideen Ekarpinak          | 1000            |

|                                  |                 |
|----------------------------------|-----------------|
| <b>KOMUNIKAZIOA ETA HEDAPENA</b> | <b>38958.21</b> |
| Gipuzkoako Foru Aldundia         | 6311            |
| Eusko Jaurlaritza                | 4570.32         |
| Udaletxeak                       | 7445.5          |
| Erakunde Pribatuak               | 17997.8         |
| Erabiltzaileen Ekarpinak         | 1662.6          |
| Kideen Ekarpinak                 | 970.99          |

|                                     |                |
|-------------------------------------|----------------|
| <b>LAGUNTZA ETA HEZIKETA SAIOAK</b> | <b>1143.51</b> |
| Gipuzkoako Foru Aldundia            | 500            |
| Udaletxeak                          | 643.51         |

|  |                 |
|--|-----------------|
| <b>KONTSEILU GENETIKOA, AHOLKULARITZA ETA HEZIKETA</b> | <b>23349.46</b> |
| Gipuzkoako Foru Aldundia                               | 800             |
| Udaletxeak   | 200             |
| Erakunde Pribatuak                                     | 2135.96         |
| Kideen Ekarpinak                                       | 4409.01         |
| Erabiltzaileen Ekarpinak                               | 500             |
| Dohaintzak   | 6031.49         |
| Baliabideak eskuratzeko ekintzak                       | 9109.5          |
| Finantza diru-sarrerak                                 | 163.5           |

|   |                |
|---|----------------|
| <b>GIZA-KULTURA ETA KIROL AISIALDIA</b> | <b>5711.89</b> |
| Gipuzkoako Foru Aldundia                | 2500           |
| Udaletxeak                              | 34.59          |
| Erabiltzaileen Ekarpinak                | 3177.3         |

## **6.- EMAITZEN EBALUAKETA OROKORRA**

Helburuen erdiespena, onuradunen asetze eta kalitate-mailari so eginez gero, 2016 urtean zehar Retinosis Gipuzkoa Begisarek buruturiko jardueren ebaluaketa egiterako orduan, urtea arrakastatsua izan dela kontsidera dezakegu. Izan ere, urte hasieran onarturiko Egintza-Planean aurreikusi ziren ekimenetako asko aurrera eramán ahal izan ditugu eta, era berean, berauetan izandako partehartze- baita asetze-maila ere altuak izan dira.

Elkarte Mugimenduari dagokionean, kudeaketa berak dakartzan ohiko eginbeharrez gain, Erretinosi Pigmentarioak zein bestelako ikusmen-gaixotasunek erakarritako ikusmen-urritasun larria duten pertsoneri babesá eta aholku eman diegu, bestelako elkarteekin elkarlanean proiektu amankomunak abian jarri ditugu, ekitaldi solidario ezberdinetan parte hartu dugu, eta elkartearen kudeaketaren hobetzea xede izanik trebakuntza- eta heziketa-ikastaro ugaritan izan gara.

Komunikazioa eta Hedapena programari dagokionez, Gaixotasuna Arraroen Eguna, Erretinosi Pigmentarioaren Nazioarteko Eguna eta Ikusmenaren Nazioarteko Eguna medio antolaturiko dibulgaziozko-kanpainen bitartez gizartea sentsibilizatzeko genuen helburua erdietsi dugu, izan ere, ekitaldietan partaidetza-maila altua izateaz gain, bai Gipuzkoa baita Euskadin ere hedapen nagusienekoak diren komunikabideetan islada izan du gure ekimenak. Bestalde, "Ikusmen Murriztua Duta" bereizgarriaren proiektuari bultzada handia eman diegu eskura izan ditugun baliabideekin bere ezagutza zabalduz ez soilik Gipuzkoan, baizik eta Estatu osoan zehar. Bestalde, hitzaldi, web-orrialde eta sare-sozialen eguneratze, BEGIRA buletinaren argitarapena, eta abarrekin eman diren azken aurrerapausuen inguruan gizartea oro har eta bereziki eragindakoak informatu ditugu.

Gaixoei babesá eskaini eta neurri batean trebatzeko gure konpromezuari dagokionean, batetik, coaching tailerraren bitartez bazkideei babes psikologikoa eskaintzen jarraitu dugu eta, bestetik, eragindako baita bere gertukoenei ere zuzenduriko ikastaro eta tailerrak antolatu ditugu ondorengo hilabetetan ere.

Kontseilu Genetiko, Aholkularitza eta Heziketaren alorrean, ordea, gure Lurralde Historikoan maiztasun handienaz ematen diren geneak zeintzuk diren zehaztu eta berauekin ikertzen hasteko helburuarekin BioDonostia Ikerketa Institutuak burutzen duen Erretinosi Pigmentarioaren inguruko Proiektua ekonomikoki eta gure lanarekin bultzatzen jarraitu dugu. Diru-iturriak erdiestearren arrakasta handia erdietsi duten ekimen berriak abian jarri ditugu eta, horiei esker, proiektua bultzatzeko asmoz egin dugu ekarpena benetan esanguratsua izan da.

Giza-Kultura eta Kirol Aisialdiari dagokionean, azkenik, antolatu ditugun jardueren bitartez bai gaixo baita beraien senideek ere, gaixotasun eta bere ondorioen inguruan lasai hitz egiteko giro atsegina sortzeko aukera izan dugu. Erdietsi ditugun partaidetza- eta asetze-mailak oso altuak izan dira.

## **7.- RETINOSIS GIPIZKOA BEGISAREK ESKURA DITUEN BALIABIDE PERTSONALAK**

Retinosis Gipuzkoa Begisare Elkartek kontrataturiko langilerik ez izan arren, neurri handiago edo txikiago batean, elkartearen eguneroko bizitzan eta proiektuen gauzapenean inolako ordainsaririk gabe lan egiten eta laguntzen duten 80 bolondres ditu.

Elkartek dituen proiektuen kudeatzaile eta sustatzaile nagusiak jarraian aipatzen diren Zuzendaritza Batzordeko kideak dira:

- Itziar González Lorenzo; Presidente.
- Markel Etxabeguren Leanizbarrutia; Presidenteordea.
- Amaia Gereñu Muxika; Idazkaria.
- Hilario Colina López; Diruzaina.
- Ramón Urra Erauskin; Bokala.
- Ana Aguirrezabala Esnal; Bokala.
- Ana Oyarbide Esnaola; Bokala.
- Javier García Sánchez; Bokala.

Burutzen dituzten funtzioen trukean kide hauei ez zaie inolako ordainsaririk ematen, izan ere, Euskadiko Elkartearen, ekainaren 22ko, 7/2007 Legearen 19. artikuluan xedatutakoarekin bat, Elkartearen Estatutu Sozialetan ez da horrelako aukerarik aurreikusten.

## **8.- RETINOSIS GIPIZKOA BEGISAREK ESKURA DITUEN BALIABIDE MATERIALAK**

- ONCEk utzitako bulegoa.
- Ikusmen murriztua duten eta/edoitsuak diren pertsonentzat egokituriko ordenagailuak.
- *Smartphone* irisgarria, ikusmen murriztua duten eta/edoitsuak diren pertsonentzat
- iPad Tablet irisgarria, ikusmen murriztua duten eta/edoitsuak diren pertsonentzat
- Telelupa (ikusmen murrizturako laguntza).
- Braille impresora.
- *Perkins* (brailleen idazteko makina).