



retinosis
GIPUZKOA
begisare

**MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA “ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR
LA *RETINOSIS PIGMENTARIA DE GIPUZKOA, BEGISARE*”
CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO 2015**

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 GIPIKZOA

8.-RECURSOS MATERIALES CON LOS QUE CUENTA RETINOSIS GIPIKZOA

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

Página-web Oficial: www.begisare.org
www.tengobajavision.com

Nº de cuentas corrientes:

KutxaBank	2095 5600 81 1061989785
Laboral Kutxa	3035 0060 44 0600083030
La Caixa	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 2015 el número de socios de Retinosis Gipuzkoa ascendía a 211 socios, de los cuales 116 eran mujeres y 95 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 2015, las actividades de cada programa y los beneficiarios de las mismas::

4.1.- PROGRAMA 1: Movimiento Asociativo:

A lo largo del año 2015 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. Desde mayo disponemos de un espacio compartido en el Hospital Donostia que nos permite dar un mejor servicio a las personas que sufren distrofias de retina, así como estar más cerca de los especialistas. Coindimos con la Dra. Cristina Irigoyen, responsable del

área clínica del proyecto de Investigación en Retinosis Pigmentaria que está llevando a cabo el Instituto BioDonostia.

Hay muchas personas afectadas de distrofias de retina que, por uno u otro motivo, no se habían acercado a nuestra asociación. La cercanía a la consulta donde se les revisa y el trabajo coordinado con la Dra. Irigoyen está siendo clave para que estas personas, desinformadas en muchos aspectos importantes relativos a su discapacidad, dispongan ahora de recursos que les permitan tener una mejor calidad de vida.

Beneficiarios: personas afectadas de distrofias de retina socias/no socias y sus familiares de forma directa. La sociedad en general de forma indirecta ya que el diagnóstico genético podría hacer que la enfermedad no fuera transmitida a futuras generaciones y por tanto desapareciese de la sociedad.

- Celebración de reuniones, al objeto de extender el conocimiento de la Retinosis Pigmentaria, con diferentes organismos y empresas.
Beneficiarios: la sociedad en general.

- Desarrollo de acciones de colaboración con otras asociaciones de Retinosis Pigmentaria, tales como Retina Asturias, Retina Navarra y la 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: todas 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 padezca.

- Asistencia a actos organizados por diferentes organizaciones. A destacar en el 2015: Presentación del libro con derechos de autor cedidos a la asociación “Blues en Cauterets” en Donostia – 11/02/2015; Rueda de prensa FEDER con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras - 25/02/2015; Pintxo y txakoli solidarios en favor de las enfermedades raras - 06/03/2015; Entrega de los XI Premios Solidarios ONCE Euskadi - 10/06/2015; Presentación psicóloga a disposición de las asociaciones de Gipuzkoa pertenecientes a FEDER; II Partido RETAbet.es GBC – Sevilla – 29/11/2015; Entrega Premio a la Solidaridad de la Diputación Foral de Gipuzkoa – 04/12/2015; Comida de ONCE para celebración de Santa Lucía 12/12/2015.
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, Curso de comunicación: ¿Cómo realizar una entrevista? – 24/11/2015; Curso sobre tecnologías accesibles - 16/11-10/12/2015.
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, 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 2015 hemos organizado:

1. Sensibilización sobre la baja visión a través del distintivo “Tengo baja visión”

Durante el 2015 hemos seguido utilizando todos los canales a nuestra disposición para dar a conocer la baja visión y el símbolo y significado de “Tengo Baja Visión”. A continuación las acciones llevadas a cabo:

Elaboración de material de difusión:

- Vídeo didáctico sobre la baja visión y el distintivo “Tengo Baja Visión”.
- Spot publicitario para sensibilizar sobre la existencia de la baja visión, utilizado en el Estadio de Anoeta el 18/10/2015.
- Carteles de diferentes tamaños con frases del tipo “Si no te saludo, tenlo en cuenta”, “Si necesito ayuda, tenlo en cuenta”, “Si te arrollo, tenlo en cuenta”.
- Pegatinas con el distintivo “Tengo Baja Visión” y la frase “Aquí lo tenemos en cuenta” para colocar en comercios, instituciones, etc.
- Camisetas técnicas para ir identificada como persona con baja visión en el monte, gimnasio, etc.

Acciones de publicidad:

1. En pantallas digitales:

- Salas de espera de varios hospitales de Euskadi, en las pantallas de gestión de turno, desde agosto de 2015. Por gentileza de empresa IKUSI y del Servicio Vasco de Salud Osakidetza.
- Máquinas de autoventa de Renfe Cercanías en todo Euskadi (entre 07/09/2015 y 08/10/2015). Por gentileza de Renfe Cercanías.
- Estadio de Anoeta el 18/10/2015. Por gentileza de Fundación Real Sociedad.
- Hegalak Centro Deportivo Inclusivo, desde octubre 2015. Por gentileza de Fundación Hegalak.

2. Distribución de pegatinas, carteles, folletos y enaras:

- En todos los hospitales, centros de salud y consultorios de Osakidetza.
- En Pamplona-Iruña y en varios municipios de Navarra 04/2015.

- En red vasca de trenes de cercanías de Renfe 09/2015.
- En la Vuelta Solidaria a Cataluña, por gentileza de Marcos Bajo 28/04 – 16/05/2015
- En Universidad de Murcia.
- En feria organizada por la asociación de Hosteleros de Gipuzkoa 15/06/2015.
- En diferentes centros ópticos y clínicas oftalmológicas a nivel estatal.
- En diferentes comercios guipuzcoanos.

3. Realización de anuncios:

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

4. Presentación del distintivo en diferentes foros:

- En Pamplona, presentación oficial del distintivo en Navarra, organizado por la Asociación Retina Navarra, 21/04/2015, con aparición en diversos medios de comunicación.
- En Liendo, Cantabria, en un stand dentro del mercado dominical de 24/08/15.
- En Donostia a la Asociación Nagusilan de Gipuzkoa en la reunión intercentros de 16/09/2015.
- En Elgoibar, dentro del marco de la Celebración del Día de la Visión, 08/10/2015.
- En Madrid, en las 3as. Jornadas de la SEEBV (Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión), 21/11/2015.

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:

Celebración del Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria el 27/09/15 en el Boulevard donostiarra, con un evento lleno de atractivos. Como imán de masas miembros de la “Legión 501 – Spanish Garrison”, organización internacional de trajes de “Star Wars – Guerra de las Galaxias”, que hicieron las delicias de niños, jóvenes y adultos con su desfile y posterior amabilidad y disposición a posar con cada uno de nosotros. La charanga

“A Gritos Band” que, un año más, puso música al evento y sirvió de complemento perfecto a los personajes de la “Guerra de las Galaxias” con su versión de la “Marcha Imperial”; la artesanía de nuestras amigas del “Begiclub” que, además de servir de atractivo para los paseantes, ayudó a recaudar fondos para investigación; las chapas personalizadas con el lema del día “la lucha contra el lado oscuro”; el punto social con el “pintxo-pote” solidario; y cómo no podía faltar, una actividad para sensibilizar a la población, las pruebas para “ponerse en la piel” de una persona con Retinosis Pigmentaria que, por cortesía de la Real Sociedad, contaron con el aliciente del sorteo entre los participantes de una camiseta y un balón firmados por los jugadores del equipo.

A las 12:30 llegó el momento álgido de la solidaridad: repartimos 600 conos simuladores de nuestra afección para todos juntos, posar en una foto en la que colaboradores altruistas, voluntarios, familiares y amigos, y los mismo afectados posamos en un intento más de sacar de la oscuridad a las personas que sufrimos retinosis pigmentaria.

Cobertura en medios y publicidad en torno a la celebración del Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria 2015

Con motivo del Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria, cada año hacemos un esfuerzo por captar la atención de los medios de comunicación y, a través de ello, sensibilizar a la población y a las Administraciones Públicas sobre nuestra enfermedad, la problemática de tener una discapacidad grave y la importancia crucial de la investigación para nuestro colectivo. Este año muchos medios se han interesado especialmente por la excelente noticia que el Instituto de Investigación BioDonostia tenía que anunciar a las personas que sufrimos de distrofias de retina: la participación de ciudadanos guipuzcoanos en dos ensayos clínicos de terapia génica que se están llevando a cabo en Tübingen, Alemania. Se ha cubierto la noticia en televisión (Teleberri y Gaur Egun); en prensa (El Diario Vasco y Noticias de Gipuzkoa); en radio (Arrate Irratia, Euskadi Irratia, Onda Cero). Además se ha puesto publicidad en El Diario Vasco, se han realizado flyers y carteles informativos, y se ha realizado un vídeo resumen de la jornada.

3. Presentación de la Retinosis Pigmentaria y el distintivo “Tengo baja visión” en Elgoibar

El pasado 8 de octubre, con motivo de la celebración del Día de la Visión, organizamos una charla para la población de Elgoibar, en la que se sensibilizó sobre la retinosis pigmentaria, la baja visión y el distintivo “Tengo baja visión”.

Cobertura en medios de comunicación:

La revista Barren entrevistó para la ocasión a Mertxe Arregi, afectada de retinosis pigmentaria con baja visión y socia de Retinosis Gipuzkoa Begisare.

4. Reunión informativa sobre progreso de proyecto en investigación de BioDonostia

El pasado sábado 14 de febrero el investigador 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, dio una charla para informar a los participantes en el estudio sobre los resultados obtenidos en el 2014 y el trabajo previsto para este año 2015.

5. Behobia San Sebastián 2015 y otras carreras populares con camisetas de Retinosis Pigmentaria

Cada año son más los atletas que se animan a dar visibilidad a la Retinosis Pigmentaria en la Behobia-San Sebastián y otras carreras populares a través del uso de camisetas de Retinosis Pigmentaria con los síntomas impresos en las mismas.

6. Campaña de sensibilización sobre Retinosis Pigmentaria en marquesinas, Diario Vasco y web

El 7 de diciembre lanzamos una nueva campaña de difusión y sensibilización sobre la Retinosis Pigmentaria. Bajo el lema “La vida a través de un túnel” tratamos de dar a conocer qué es la retinosis pigmentaria y cómo se convive con ella. Para ello publicamos en marquesinas y prensa de Gipuzkoa carteles con una impactante imagen de un túnel al final del cual encontramos un código QR. El código va vinculado a la web de Retinosis Gipuzkoa - Begisare, en la que se pueden ver vídeos de personas afectadas por esta enfermedad que nos explican cómo les afecta la retinosis pigmentaria en su día a día. Solo si conseguimos “sacar a la luz” la existencia de esta severa enfermedad conseguiremos sensibilizar sobre la importancia de la investigación en ésta y otras distrofias de retina que llevan irremediablemente a la oscuridad a tantas personas.

También hemos participado en las siguientes jornadas:

7. Feria del voluntariado en el campus de Donostia de la UPV

El pasado día 22 de abril tuvo lugar la “Feria del Voluntariado 2015” organizada por la UPV y Gizalde y en la que participamos 20 asociaciones. Se trató de una jornada en la que tuvimos la oportunidad de sensibilizar a los alumnos y profesores del campus sobre la retinosis pigmentaria, sobre qué significa vivir con una enfermedad progresiva que produce una grave discapacidad visual, sobre el significado de la baja visión y sobre el distintivo “Tengo Baja Visión”, dirigido a mejorar la comprensión y la interacción social de las personas que padecen baja visión.

8. Jornada Solidaria en el Día de la Fundación Real Sociedad Fundazioa

El pasado domingo 31 de mayo participamos en el Día de la Fundación Real Sociedad, una jornada organizada por la misma fundación y Gipuzkoa Solidarioa. De la mano de Gipuzkoa Solidarioa, 10 asociaciones sin ánimo de lucro, entre ellas Retinosis Gipuzkoa Begisare, pudimos dar a conocer el trabajo que estamos realizando de una forma muy original.

9. Hondarribia Elkarlanean 2015

Un año más, Retinosis Gipuzkoa Begisare ha participado en Hondarribia Elkarlanean. un evento organizado por el departamento de servicios sociales del ayuntamiento de Hondarribia para dar a conocer a la población el trabajo que hacemos las asociaciones que apoya. Es una gran iniciativa que nos permite entrar en contacto con la sociedad y sensibilizar sobre la problemática que cada uno de nosotros tratamos.

10. Salón Sin Barreras 2015

Durante los días 16, 17 y 18 de octubre Retinosis Gipuzkoa Begisare estuvo presente en Ficoba, recinto ferial de Irún participando en el “Salón sin barreras”, cuyo objetivo es promover la autonomía, la accesibilidad, la participación y la calidad de vida. El stand estuvo abierto de 11:00 a 20:00 horas ininterrumpidamente y una vez más tuvimos ocasión de sensibilizar a tantas personas como se acercaron, sobre qué es la Retinosis Pigmentaria, cómo se ve y qué la caracteriza, haciendo uso para ello de los conos simuladores de la visión en túnel, y de la problemática que padecerla conlleva. Asimismo, tuvimos también ocasión de difundir el distintivo “Tengo Baja Visión”.

11. Maratón de EITB por las enfermedades raras

Euskal Irrati Telebista ha impulsado este año una campaña de solidaridad dedicada a las enfermedades raras. Bajo el lema Ikara dezagun beldurra/Vamos a asustar al miedo, desde el día 4 de diciembre hasta el día 16 del mismo mes, todos los medios de comunicación integrados en el grupo EITB se han volcado con el EITB Maratoia. Es la segunda vez que se dedica la campaña a las enfermedades raras; la primera vez fue en 2007. En este contexto, el pasado 11 de diciembre en el programa Boulevard de Radio Euskadi, Javier García de Retinosis Gipuzkoa Begisare y el Dr. Adolfo López de Munain del IIS Biodonostia hablaron de retinosis pigmentaria.

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.

Grupo de apoyo psicológico:

Un año más, hemos llevado a cabo varias jornadas de apoyo psicológico como recurso facilitador en el proceso de aceptación de la retinosis pigmentaria. En esta ocasión participaron 10 personas, entre afectadas y familiares. Se trabajó en 4 sesiones, cuyos temas y fechas fueron:

-24/01/2015, "Sensibilización y cambio de actitudes en relación con las necesidades y recursos"

-21/02/2015, "Acercamiento a la identificación y manejo de nuestras emociones"

-21/03/2015, "Cómo manejamos nuestro pensamiento y cómo influye ello en nuestro bienestar"

-25/04/2015, "¿Qué significa y cómo manejamos el distintivo de "Tengo Baja Visión"?" y "Quiénes somos y a dónde vamos".

Beneficiarios: personas afectadas de distrofias de retina y sus familiares.

Curso de automaquillaje:

En mayo organizamos un curso de 8 horas de automaquillaje especialmente diseñado para personas con discapacidad visual. En él se cubrieron las necesidades de cada persona, ayudando a valorar el rostro y los rasgos que cada uno posee.

Aprendimos técnicas sencillas de automaquillaje que permiten ponerse guapa sin necesidad de mirarse en el espejo. Por ejemplo, nos enseñaron a aplicarnos el rímel y las sombras con el dedo, a pintarnos la raya con el ojo cerrado y nos hicieron hincapié en cómo utilizar la base y el colorete para lograr un resultado perfecto, aun sin necesidad de ver nuestra imagen en el espejo.

Beneficiarios: personas afectadas de distrofias de retina asociadas a Retinosis Gipuzkoa Begisare.

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

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

Fruto del trabajo realizado en el 2015, se han podido identificar un total de 14 nuevos pacientes portadores de en un total de 6 variantes (siendo una de ellas novel) en 3 genes relacionados con retinosis pigmentaria. Es destacable el hecho de que 4 de estos pacientes son niños o jóvenes portadores asintomáticos, que por su edad aun no han desarrollado la enfermedad, de manera que se les podrá hacer un seguimiento más detallado de su evolución. Uno de los aspectos más destacables de este año ha sido la participación de 6

pacientes guipuzcoanos con distrofias de retina en las primeras fases de un ensayo clínico que está teniendo lugar en el Hospital Universitario de Tübingen (Alemania). Se trata de uno de los primeros ensayos clínicos en terapia génica en Europa, dirigido a pacientes de Retinosis Pigmentaria a causa de mutaciones en los genes PDE6A y CNGA3.

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:

- Jornada de Asociaciones de la Salud en Hospital Donostia - 26/10/2015;
- Jornada en Hospital Donostia sobre la participación del paciente en la seguridad clínica – 3/11/2015
- 6º Congreso CENTAC de Tecnologías de la Accesibilidad – 5-6/11/2015;
- 3as. Jornadas SEEBV de la Sociedad de Especialistas en Baja Visión – 20-22/11/2015;

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:

Ferrería de Mirandaola y Aula de los años 50:

El pasado 18 de abril 23 amigas y amigos de Retinosis Gipuzkoa Begisare participamos en la excursión organizada para conocer el pueblo de Legazpi y su fantástica ferrería Mirandaola.

Comenzamos la visita disfrutando de las maravillosas vistas del valle desde Mirandaola. El tiempo nos acompañó y nos permitió conocer el enclave en todo su esplendor. Después de una detallada explicación de Bir, la apasionada guía turística que nos acompañó, entramos en la ferrería donde los ferrones vestidos como en el siglo XVI pusieron en marcha la maquinaria y el agua movió gigantescos fuelles y martillo con el que golpearon el hierro al rojo vivo. Junto a la ferrería se encuentra la Capilla de Mirandaola, donde se conmemora el famoso milagro de la Santa Cruz. Para terminar, los ferrones realizaron el delicioso pintxo-ferrón en las brasas de la ferrería.

Posteriormente, nos dirigimos a la iglesia del pueblo donde Bir nos mostró la cruz de Mirandaola y nos terminó de contar en detalle la historia de la misma iniciada en la capilla de Mirandaola.

Y de ahí a comer, importante antes de ir a la escuela a demostrar nuestros conocimientos. Sí, sí, a la tarde todos los participantes nos sentamos en los pupitres de la antigua escuela de frailes, donde Bir nos condujo amablemente por lo que una vez fue una escuela de chicos y nos mostró qué se hacía en clase y cómo se entretenían los chavales en el recreo. Todo muy ameno y divertido, y muy muy curioso.

Museo del Ferrocarril y Santuario de Loyola:

El pasado sábado 13 de junio 17 socios y amigos de Retinosis Gipuzkoa Begisare visitamos el Museo del Ferrocarril y el Santuario de Loyola en Azpeitia.

De la mano de Eneko nuestro guía, conocimos con detalle la historia de los ferrocarriles de Euskadi, desde los viejos trenes con los que llegó la revolución industrial hasta las modernas unidades del Metro de Bilbao. Pudimos presenciar la puesta en marcha de un antiguo motor eléctrico que hace funcionar 16 máquinas a través de un complejo sistema de poleas, correas y embarrados. Finalmente retrocedimos en el tiempo viajando en trenes centenarios remolcados por veteranas locomotoras de vapor, a través de los verdes paisajes de Valle del Urola, haciendo el recorrido de desde Azpeitia a Lasao.

Después de comer, visitamos el Santuario de Loyola de la mano de nuestra guía Tania que nos presentó con detalle la Casa Torre medieval, la conocida como "Casa Natale" donde nació en 1491 Íñigo de Loyola, el futuro San Ignacio

y se convirtió a Dios en 1521. Visitamos también la basílica que data de 1738. Durante toda la visita tuvimos ocasión de tocar muchas de las estatuas, piezas, piedras, etc. Una vez más descubrimos las maravillas que tenemos a nuestro alrededor que junto con la buena compañía nos hicieron disfrutar.

Navidad con Paloma San Basilio y Los Chicos del Coro:

Una vez más Retinosis Gipuzkoa Begisare despide el año contribuyendo en una causa solidaria. El pasado 11 de diciembre, 54 socios y amigos de la asociación asistimos al Festival Solidario de Navidad de Super Amara, cuya recaudación por venta de entradas se destinará al 100% a la Asociación Guipuzcoana de Autismo GAUTENA.

Disfrutamos del espectacular concierto de Paloma San Basilio y Los Chicos del Coro que nos presentaron “Voces para el alma”, canciones universalmente conocidas intercaladas con temas contemporáneos.

Como no podía ser de otra forma, antes de acudir al concierto, brindamos por el nuevo año, porque traiga alegrías a las personas afectadas de retinosis pigmentaria en forma de avances en la investigación de la enfermedad.

5.-MEMORIA ECONÓMICA

GASTO REALIZADO AGRUPADO POR PROGRAMAS

<u>TOTAL GASTOS 2015</u>	<u>72.983,18</u>
MOVIMIENTO ASOCIATIVO	12.956,30
SERVICIOS PROFESIONALES INDEPENDIENTES	423,50
SEGUROS RESPONSABILIDAD CIVIL	620,62
SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARES	141,12
SUMINISTROS Y MANTENIMIENTO	1.656,35
OTROS SERVICIOS	63,00
REUNIONES JUNTA DIRECTIVA	2.535,71
OTROS GASTOS MENORES	75,00
CORREOS Y MENSAJERÍA	1.374,25
MATERIAL DE OFICINA	4.202,96
DESPLAZAMIENTOS	1.261,92
PÉRDIDAS POR INCOBRABLES	597,98
AMORTIZACIÓN INMOVILIZADO MATERIAL	3,89
COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN	30.943,00
DIFUSIÓN/PROPAGANDA	9.868,81
PÁGINA WEB	561,44
REVISTA BEGIRA	3.972,16
DISTINTIVO TENGO BAJA VISIÓN	15.375,75
ORGANIZACIÓN CONFERENCIAS	1.164,84
CHARLAS APOYO Y FORMACIÓN	1.021,33
GRUPO APOYO PSICOLÓGICO	100,00
CURSO DE AUTOMAQUILLAJE	400,00
TALLER DE COACHING	521,33
GENÉTICA, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN	22.958,75
BIODONOSTIA	20.000,00
ASISTENCIA A CONGRESOS Y OTROS	821,95
COMISIÓN ASESORA	2.136,80
ANIMACIÓN	5.103,80
ANIMACIÓN SOCIO CULTURAL Y DEPORTIVA	5.103,80

INGRESOS RECIBIDOS AGRUPADOS POR ORIGEN DE LOS MISMOS

<u>INGRESOS TOTALES 2015:</u>	<u>72954,78</u>
MOVIMIENTO ASOCIATIVO	
Entidades Públicas	6500
Entidades Privadas	4956,3
Cuotas Socios	1500
COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN	
Entidades Públicas	15483,22
Entidades Privadas	13521,95
Aportaciones y donativos TBV	1151
Cuotas Socios	629,65
Ingresos Financieros	128,78
APOYO Y FORMACIÓN	
Entidades Públicas	901,33
Aportaciones Usuarios	120
GENÉTICA, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN	
Entidades Públicas	315
Entidades Privadas	1983,75
Venta Bisutería Begiclub	3250
Donativos Investigación	5193,65
Venta Lotería Navidad	7790
Aportaciones Usuarios	660
Cuotas	3766,35
ANIMACIÓN	
Entidades Públicas	2605,8
Aportaciones Usuarios	2498

6.-VALORACIÓN GLOBAL DE RESULTADOS

Una vez realizado el análisis de las actividades llevadas a cabo por Retinosis Gipuzkoa en el 2015 en términos de consecución de objetivos, satisfacción de los beneficiarios y nivel de calidad, podemos 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 y hemos logrado un segundo espacio de atención a personas con distrofias de retina en el Hospital Donostia.

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 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. Hemos realizado asimismo una campaña de sensibilización en retinosis pigmentaria a través de publicidad en marquesinas, El Diario Vasco con códigos QR que llevan a testimonios y simulaciones de qué significa vivir con la enfermedad. 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 de una psicóloga especializada en tratar a personas con discapacidad visual, así como organizamos cursos y talleres para dotar de herramientas tanto a los afectados de retinosis pigmentaria como a su entorno más cercano.

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 Urra Erauskin; Vocal.

Ana Aguirrezabala Esnal; Vocal.

Ana Oyarbide Esnaola; Vocal.

Javier García Sánchez; Vocal

Tales miembros no perciben retribución alguna por el desarrollo de sus funciones, pues no se encuentra prevista tal posibilidad en los estatutos de la Asociación de conformidad con lo dispuesto en el artículo 19 de la Ley 7/2007, de 22 de junio, de Asociaciones de Euskadi.

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.
- Telelupa (ayuda a baja visión).
- Impresora braille.
- Perkins (máquina de escribir en braille).



***“GIPUZKOAN ERRETINOSI PIGMENTARIOAK ERAGINDAKOEN
ELKARTEA, BEGISARE”-REN ETA 2015 URTEARI DAGOKION
JARDUEREN MEMORIA***

AURKIBIDEA

1.- ERAKUNDEAREN IDENTIFKAZIOA

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 Elkartearen 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

Web-orrialde Ofiziala: www.begisare.org
www.tengobajavision.com

Kontu korrante zenbakiak:

KutxaBank	2095 5600 81 1061989785
Laboral Kutxa	3035 0060 44 0600083030
La Caixa	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 Erretinosis 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, Elkarteak 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.

2015ko abenduaren 31ean Retinosis Gipuzkoa Begisarek 211 bazkide ditu, berauetako 116 emakumezkoak dira eta gainerako 95ak gizonezkoak.

4.- JARDUEREN MEMORIA ETA ERAKUNDEAK ESKAINTZEN DITUEN ZERBITZUAK, BAITA BERAUEN ONURADUNAK 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, eragindakoek 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 2015 urtean zehar gauzaturiko programak, hauek osatzen dituzten jarduerak eta berauetako bakoitzaren onuradunak zehazten dira:

4.1.- 1. PROGRAMA: ELKARTEGINTZA

2015 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 gainditzeko, 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. Pasaden maiatzaz gero Donostia Ospitalean beste hainbat elkarterekin partekatzen dugun guneak erretinako distrofiak dituzten pertsonak hobeto atenditu ez ezik, adituengandik gertuago egoteko aukera eskaintzen digu. Besteak beste, Erretinosi Pigmentarioaren inguruan BioDonostia Institutua burutzen ari den ikerketa-proiektuaren alor klinikoaz arduratzen den Cristina Irigoyen Doktoarekin egoteko aukera dugu.

Arrazoi bat edo beste bategatik orain arte geure elkartera gerturatu ez ziren eta erretinako distrofiak dituzten pertsona asko dago. Beraien errebisioak pasatzen dituzten kontsultetatik gertu egotea eta, batik bat, Irigoyen Doktoarearekin buruturiko koordinaketa-lana funtsezkoa suertatzen ari da gizon-emakume hauek bizi-kalitate hobea izaten lagun diezaieketen baliabideak izaterako orduan, izan ere, kasu askotan pairatzen duten urritasunari loturiko zenbait alor garrantzitsuren inguruan informazio-gabezia izaten dute.

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.

- Retina Asturias, Retina Navarra eta FARPE -Espainiako Erretinosi Pigmentarioaren Elkarleen 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 elkarrekin amankomunean ditugun proiektuetan elkarlanean aritu gara. Besteak beste, Retinosis Gipuzkoa Begisarek abian jarri eta bere bidea daraman "Ikusmen Murriztua Dut" proiektuan ikusmen-urritasunak dituzten pertsonen elkarte baita ikusmen murriztuarekin loturiko erakunde eta enpresa ugarirekin lanean dihardugu.

- Onuradunak: era zuzenean 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-emana 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 elkarreak, hauek egoera hobeto 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. 2015 urtean zehar hurrengo jardunaldiak nabarmen daitezke: egiletza-eskubideak elkarteari emaniko “Blus en Cauterets” eleberriaren aurkezpena (Donostian, 2015eko otsailaren 11ean); “Gaixotasun Arraroen Nazioarteko Eguna” zela-eta, FEDERek antolaturiko prentsaurrekoa (2015eko otsailaren 25ean); gaixotasun arraroen aldeko pintxo eta txakolin solidarioa (2015eko martxoaren 6ean); “ONCE Euskadiren XI. Sariaren Banaketa” (2015eko ekainaren 10ean); FEDERek Gipuzkoako elkarteen eskura jartzen duen psikologoaren aurkezpena; RETAbet.es GBC – Sevilla saskibaloia partidua (2015eko azaroaren 29an); Gipuzkoako Foru Aldundiak emaniko “Solidaritate Sariaren Banaketa” (2015eko abenduaren 4ean); eta, Santa Luzia egunaren ildora ONCEk antolaturiko bazkaria (2015eko abenduaren 12an).

Onuradunak: gizartea orokorrean.

- Oro har, elkartearen kudeaketa hobetzearren bolondresen prestakuntza ardatz duten ikastaro eta hitzaldietan parte hartu dugu. Hain zuzen ere, 2015 urtean zehar hurrengo 2 lan-saioetan parte hartu dugu: Komunikazio ikastaroa, nola egin elkarrizketa bat? (2015eko azaroaren 24ean); eta, teknologia irisgarrien inguruko ikastaroa (2015eko abenduaren 10ean).

Onuradunak: Erretinosi Pigmentarioak eragindakoak eta beraien gertukoak baita gizartea orokorrean, izan ere, elkartearen kudeaketa hobetuz guztiantzat 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 hurbileneakoak era zuzen batean eta zeharka, berriz, gizartea, izan ere, Gipuzkoak 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 web-orrialdea, *Twitter* eta *Facebook* sare-sozialak eta *YouTube*ko gure kataia propioa bezalako baliabideak ez ezik,

interesgarria suerta dakigukeen informazioa jasotzen duten *newsletter*rak 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.

2015 urtean zehazki hurrengo ekintzak antolatu ditugu:

12. “Ikusmen Murriztua Dut” bereizgarria medio, ikusmen murrituaren inguruko sentsibilizazioa

2015 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:

Hedapenerako materiala:

- Ikusmen Murriztua Dut” bereizgarria eta ikusmen murriztuaren inguruko bideo didaktiko bat.
- Pasaden 2015eko urriaren 18an Anoeta estadioan aurkeztu eta ikusmen murriztuaren existentziaren inguruan gizartea sentsibilizatzea xede duen iragarki spot bat.
- “Ez bazaitut agurtzen, kontuan izan”, “Laguntza behar badut, kontuan izan”, “Zurekin tupust egiten badut, kontuan izan” bezalako esaldiak dituzten tamaina ezberdinetako kartelak.
- Saltoki, erakunde e.a. luze batetan ezartzeko asmoz “Ikusmen Murriztua Dut” bereizgarria eta “Hemen kontuan hartzen dugu” leloa zuten pegatinak.
- Mendi, gimnasio eta bestelako hainbat lekutan ikusmen murriztua duen pertsona bezala identiikatzen laguntzen zuten kamiseta teknikoak.

Publizitatea:

4. Pantaila Digitalak:

- 2015eko abuztuaz gero, Euskadiko zenbait ospitaleetako itxaron-geletan, txandak kudeatzeko pantailetan hain zuzen ere. IKUSI enpresa pribatua eta Osakidetza Osasunaren Euskal Zerbitzuaren eskutik.

- Euskadi osoko Renfe Cercaníaseko auto-salmenta makinetan (2015eko irailaren 7tik 2015eko urriaren 8ra arte). Renfe Cercaníasen eskutik.

- 2015eko urriaren 18an Anoeta estadioan. Fundación Real Sociedad Fundazioaren eskutik.

- 2015eko urriaz gero, Hegalak Kiroldegi Inklusiboan. Hegalak Zabalik Fundazioaren eskutik.

5. Pegatina, kartel, liburuxka eta enarak:

- Osakidetzako ospitale, osasun-zentru eta kontsulta guztietan.

- Iruña eta Nafarroako udalerrri ugarian (2015eko apirilean).

- Renferen ibilbide motzeko trenen euskal sarean (2015eko irailean).

- Marcos Bajoren eskutik, Kataluniako Itzuli Solidarioan.

- Murtziako Unibertsitatean.

- Gipuzkoako Ostalarien elkarteak antolaturiko ferian (2015eko ekainaren 15ean).

- Estatu-mailan, optika-zentru eta oftalmologia-klinika desberdinetan.

- Gipuzkoako saltoki ezberdinetan.

6. Iragarkiak:

- El Diario Vascon, El Diario Vascoren eskutik.

- ProMedios enpresaren eskutik, Donostiako autobus-geltokietan.

4. Aurkezpenak:

- 2015eko apirilaren 21ean, Iruñan eta Asociación Retina Navarrak antolaturiko jardunaldien baitan, bereizgarria Nafarroan aurkeztu egin zen. Aurkezpenaren berri eman zuten hainbat komunikabidek.

- 2015eko abuztuaren 24ean Liendon, Kantabria, igandero ospatzen den merkatuan ezarritako stand batetan.

- 2015eko irailaren 16ean eta Donostian, Gipuzkoako Nagusilan Elkarteak ospatu zuen zentru desberdinen arteko bileran.

- 2015eko urriaren 8an eta Elgoibarren, Ikusmenaren Nazioarteko Egunaren ospakizuna zela-eta.

- 2015eko azaroaren 21ean eta Madrilan, SEEBVek (Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión) ospaturiko Hirugarren Jardunaldien baitan.

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

13.2015eko Erretinosi Pigmentarioaren Nazioarteko Egunaren Ospaketa

Erretinosi Pigmentarioaren Nazioarteko Eguna zela-eta, 2015eko irailaren 27an erakargarritasun-puntu ezberdinez osaturiko ekitaldia ospatu zen Donostiako Boulevardean. Egunean bertan hainbat ekintza erakargarri izan genituen, hala nola *Legión 501 – Spanish Garrison*eko kideak izan ditugu geurekin. *Star Wars – Guerra de las Galaxias*en jantzien inguruko nazioarteko erakunde hau saga honen jarraitzaileek osatzen eta zuzentzen dute eta haurrek ez ezik, gazte eta helduek ere hasieran egin zuten desfilearekin baita jende guztiarekin argazkiak ateratzeko azaldu zuten umorearekin ere asko gozatu zuten. Beste behin ere, *A Gritos Band* txaranga izan genuen ekimena musikaz girotzen eta bertan estreinatu zuten *Guerra de las Galaxias*eko *Marcha Imperial*aren bertsioa; *Begiclub*eko gure lagun eskuzabalek beraien artisau-lan solidarioak erakutsiz jendea erakartzeaz gain, ikerkuntzarako fondoak lortzeko balio izan zuen; “Iluntasunaren aurkako borroka” leloa erabiliz egin ziren txapak; “pintxo-pote” solidarioarekin gizarteratze puntua emanez eta, garrantzitsuena, gizartea sentsibilizatzeko asmoarekin, inguraturiko guztiek Erretinosi Pigmentarioa duen persona baten errealitatea gertutik ezagutzeko aukera izan zuten egin genituen froga batzuen bitartez eta, aurtengo berrikuntzetako bat izan zena, *Fundación Real Sociedad Fundazioak* eskainirik, partehartaileen artean Errealeko jokalariek sinaturiko kamiseta eta baloia zozketatzeko ekimena medio jendearen arreta erakartzea erdietsi genuen.

Eguerdia elkartasunaren unea izan zen; hain zuzen ere, 12etan Erretinosi pigmentarioa simulatzen duten 600 kono banatu genituen eta bolondres, senitarteko, lagun eta eragindako guztiok elkarrekin argazki jendetsu bat atera genuen Erretinosi Pigmentarioa pairatzen dugun pertsonok iluntasunetik ateratzeko saiakeran.

2015eko Erretinosi Pigmentarioaren Nazioarteko Egunak iragarki eta komunikabideei dagokienean, izan duen islada

Erretinosi Pigmentarioaren Nazioarteko Eguna dela-eta, komunikabideen arreta bereganatu eta, bidenabar, gure gaixotasun, ikusmen urritasun bat izateak dakarren zailtasun eta gure kolektiboarentzat ikerketak duen berebiziko garrantziaren inguruan biztanleria eta Administrazio Publikoa sentsibilizatzeko asmoz urtero esfortzu handia egiten dugu. Aurten hainbat komunikabidek interesa agertu dute eta, batez ere, BioDonostia Ikerketa Institutuak bereziki erretinako distrofiak pairatzen ditugun

pertsoneri emaniko berri paregabeagatik: Alemanian, Tübingenen zehazki, terapia genikoa deritzon ikerketa-alorrean abian jarri diren bi entsegu klinikotan gipuzkoarrek parte hartuko dute, hain zuzen ere. Albistearen berri eman da telebista (*ETB1* eta *ETB2*ko *Gaur Egun* eta *Teleberrian*, hurrenez hurren), egunkari (*El Diario Vasco* eta *Noticias de Gipuzkoa*) eta irratian (*Arrate Irratia*, *Euskadi Irratia* eta *Onda Cero*). Era berean, *El Diario Vascon* iragarkiak ezarri, informaziozko *flyer* eta kartelak egin eta jardunaldia laburbiltzen duen bideo bat burutu zen.

14. Erretinosi Pigmentarioa eta “Ikusmen Murriztua Dut” bereizgarria Elgoibarren

Pasaden urriaren 8an, Ikusmenaren Nazioarteko Eguna zela-eta, Elgoibarko herritarrentzat solasaldi bat antolatu zen. Bertan Erretinosi Pigmentarioa, ikusmen murriztua eta “Ikusmen Murriztua Dut” bereizgarriaren inguruan sentsibilizatzeko aukera izan zen.

Ekitaldi honek komunikabideetan izandako islada:

Barren aldizkariak Mertxe Arregi, Erretinosi Pigmentarioaren eraginez ikusmen murriztuak eragindakoa eta Retinosis Gipuzkoa Begisareko bazkidea, elkarrizketatu zuen.

15. BioDonostia burutzen ari den ikerketa-proiektuak izan duen garapenaren inguruko informazio-bilera

Pasaden otsailaren 14ean, Erretinosi Pigmentarioaren inguruan BioDonostia Ikerketa Institutua burutzen ari den ikerketa-proiektuaren arlo molekularren arduraduna den Javier Ruiz Ederra ikerlariak, proiektu honetan parte hartzen dutenei 2014 urtean zehar erdietsi ziren emaitzen berri emateaz gain, 2015 urterako aurreikusi duten lana jakinarazi zien.

16. Erretinosi Pigmentarioaren aldeko kamisetak Behobia-San Sebastián 2015 eta bestelako lasterketa herrikoietan

Urtez-urte, gehiago dira Behobia-San Sebastián lasterketan eta beste hainbat lasterketa herrikoietan Erretinosi Pigmentarioari ikuspena ematen dioten atletak sintomen inprimakia daramaten dibulgazio-kamisetak erabiliz.

17. Autobus-geltoki, *El Diario Vasco* eta web-orrialdean gauzaturiko Erretinosi Pigmentarioari buruzko sentsibilizazio-kanpaina

Abenduaren 7an Erretinosi Pigmentarioaren difusio eta sentsibilizazio kanpaina bat abian jarri genuen. “Erretinosia: Bizitza tunel barrutik ikusita” lelopean Erretinosi Pigmentarioa eta berarekin bizitzea zer den ezagutzera eman nahi dugu. Horretarako Gipuzkoako prentsan eta Donostiako markesinetan kanpainaren irudia jarri dugu QR kodea erdian daramala. Kodeak Retinosis Gipuzkoa Begisareren web-gunean

(www.begisare.org) zintzilikatu den edukietara eramaten du non Erretinosi Pigmentarioak eragindako pertsonen testigantza entzun daiteke, euren egunerokotasuna nola bizi duten kontatzen dute. Gaixotasun latz honen existentzia "argitara ateratzea" lortzen badugu bakarrik erdietsiko dugu bai Erretinosi Pigmentarioa baita itsutasunera garamatzaten beste hainbat erretinako distrofiatan ere ikerkuntzak duen garrantziaz sentsibilizatzea.

Era berean, hurrengo jardunaldi ezberdinetan parte hartu dugu:

18. EHU-UPVren Donostiako kanpusean ospaturiko bolondresen feria:

Pasaden apirilaren 22an, Euskal Herriko Unibertsitatea-Universidad del País Vasco eta Gizaldek antolaturiko "2015 Boluntariotza Azoka" ospatu zen eta, beste 19 elkarterekin batera, gu ere bertan izan ginen. Jardunaldi polita izan zen; izan ere, Erretinosi Pigmentarioa, ikusmen-urritasun larri bat eragiten duen gaixotasun progresibo batekin bizitzeak suposatzen duenaren, ikusmen murriztua zertan datzan eta, azkenik, ikusmen murriztua duten gizon-emakumeen egoeraren ulergarritasuna eta interakzio soziala hobetzea xede duen "Ikusmen Murriztua Du" bereizgarriaren inguruan, kanpuseko ikasle baita irakasleak ere sentsibilizatzeko aukera izan genuen.

19. *Fundación Real Sociedad* Fundazioaren Jardunaldi Solidarioa

Pasaden maiatzaren 31ean, *Fundación Real Sociedad* Fundazioaren Egunean, fundazioak berak eta *Gipuzkoa Solidarioak* antolatutako jardunaldia, parte hartu genuen. *Gipuzkoa Solidarioaren* eskutik, irabazi asmorik gabeko 10 elkartek eta hauen artean Retinosis Gipuzkoa Begisare, egiten dugun lana modu original batean kaleratu ahal izateko aukera izan genuen.

20. Hondarribia Elkarlanean 2015

Beste urte batez, Retinosis Gipuzkoa Begisarek Hondarribia Elkarlanean parte hartu du. Hondarribiko Udalaren Zerbitzu Sozialen Sailak antolatzen duen jardunaldi honek, udaletxeak bere babesa eskaintzen digun elkarteek burutzen dugun lana herritarrei ezagutarazteko aukera eskaintzea du helburu. Gutako bakoitzak ditugun zailtasunen inguruan gizartea sentsibilizatu eta herritarrekin gertuko hartu-emana izateko parada eskaintzen digun ekimena da Hondarribikoa.

21. "Oztoporik Gabe" jardunaldia

Pasaden urriak 16, 17 eta 18an Retinosis Gipuzkoa Begisare Irungo Ficoba Erakustazokan eta autonomia, irisgarritasuna, partehartzea eta bizi-kalitatearen sustapenera bideraturiko "Oztoporik gabe" jardunaldian izan zen. Gure erakustokia goizeko 11:00etatik arratsaldeko 20:00etara eta etenik gabe zabalik egon zen. Bertan, batetik, Erretinosi Pigmentarioa, bere sitomak eta erakartzen duen ikusmen-mota

ezagutara emateko asmoz tunel gisako ikusmena simulatzen duten konoak erabili eta, bestetik, berau jasateak sortzen duen problematika baita “Ikusmen Murriztua Dut” bereizgarria ere azaltzeko beste aukera bat izan genuen.

22.2015eko abenduaren 16an, gaixotasun arraroen aldeko EITBren Maratoia

Aurten *Euskal Irrati Telebistak* gaixotasun arraroei bere babesa adierazteko xedearekin elkartasun-kanpaina bat sustatu du. Pasaden abenduaren 4tik 16era arte eta ‘Ikara dezagun beldurra – Vamos a asustar el miedo’ lelopean, *EITB* taldea osatzen duten komunikabide guztiak *EITB* Maratoia deritzon jardun dira lanean burubelarri. Kanpaina honek gaixotasun arraroei bere elkartasuna adierazten dion bigarren aldia izan da; lehenengoa 2007 urtean izan zen. Testuinguru honetan, pasaden abenduaren 11ean, *Radio Euskadiko* Boulevard irratsaioan Retinosis Gipuzkoa Begisareko Javier García eta IIS BioDonostiako Adolfo López de Munain Doktorea Erretinosi Pigmentarioaren inguruan mintzatu ziren.

Sentsibilizazio-jarduera guztien onuradunak: gizartea orokorrean.

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

Erretinako distrofiak dituzten gizon-emakume eta berauen senitartekoen bizikalitatea hobetzea helburu duten taldekako babe- eta trebakuntza-jarduerak antolatu ditugu.

Babes psikologikoko taldea:

Beste urte batez, Erretinosi Pigmentarioaren onartze-prozesua errazten laguntzeko, babes psikologikoko hainbat jardunaldiz baliatu gara. Aurtengoan, eragindako eta beraien senideen artean 10 pertsonak hartu zuten parte. Orotara 4 sesio antolatu genitue, hurrengo data eta gaiekin:

- 2015eko urtarrilaren 24ean, “Behar eta baliabideen aurrean, sentsibilizazioa eta jarrera aldaketa”.
- 2015eko otsailaren 21ean, “Geure emozioen identifikazio eta kudeaketara hurbiltzen”.
- 2015eko martxoaren 21ean, “Geure pentsamenduak nola kudeatu eta hauek gure ongizatean duten eragina”.
- 2015eko apirilaren 25ean, “Zer esan nahi du eta nola kudeatzen dugu ‘Ikusmen Murriztua Dut’ bereizgarria” eta “Nor gara eta nora goaz”.

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

Automakilaje ikastaroa:

Maiatzean, ikusmen-urritasunak dituzten pertsonentzat bereziki prestatuako 8 orduko automakilaje ikastaro bat antolatu genuen. Bertan, pertsona bakoitzak dituen beharrei erantzun zitzaien, beti ere norberaren aurpegia eta berezitasunak aintzat hartu eta baloratu.

Horrela, ispiluan zertan begiratu behar izanik gabe, eder jartzeko automakilajeko hainbat teknika erraz ikasi genituen. Ispiluan geure irudia ikusteko beharrik izan gabe, esate baterako, atzamarrarekin errimela eta itzalak nola margotu eta marra begia itxirik nola egin erakustez gain, emaitza bikaina erdiesteko oinarria eta koloretea nola erabili irakatsi ziguten.

Onuradunak: Retinosis Gipuzkoa Begisarekoak diren eta erretinako distrofiak dituzten gizon-emakumeak.

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:

2015 urtean zehar gauzaturiko lanari esker, guztira Erretinosi Pigmentarioarekin loturiko 3 generen 6 aldaera ezberdin (horietako bat berria zen) dituzten eta gaitzaren eramaile diren 14 pertsona identifikatu dituzte. Horietako 4 eragindako, beren adinagatik, oraindik inolako sintomarik adierazten ez duten haur eta gazteak direla aipatzekoa da eta honek, halaber, adinean aurrera egin ahala gaitzaren garapena gertutik jarraitzeko aukera eskainiko du. Bestalde, Tübingeneko Ospitale Unibertsitarioak (Alemania) aurrera daraman entsegu kliniko baten lehenengo faseetan erretinako distrofiak dituzten 6 eragindako gipuzkoarren partehartzea urte honen beste mugarrietako bat da. Hain zuzen ere, PDE6A eta CNGA3 geneetan mutazioak dituzten Erretinosi Pigmentarioak eragindako pertsonen zuzenduriko entsegu kliniko hau, terapia genikoa deritzon ikerketa-alarrean, Europar burutzen den lehenengoetako bat da.

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:

- Donostia Ospitalean eta 2015eko urriaren 28an, Osasunaren inguruan diharduten Elkarten jardunaldia.
- Donostia Ospitalean eta 2015eko azaroaren 3an, segurtasun klinikoaren alorrean eragindakoaren partehartzearen inguruko jardunaldia.

- 2015eko azaroaren 5 eta 6an ospaturiko CENTAC Irisgarritasunaren Teknologia buruzko Seigarren Kongresua.
- 2015eko azaroaren 20tik 22ra arte SEEBVak (*Sociedad de Especialistas en Baja Visión*) ospaturiko Hirugaren Jardunaldiak.

Onuradunak: erretinako distrofiak dituzten gizon-emakumeak eta berauen senitartekoak.

Gure gaitzaren 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 berauen gertuenekoei taldekako arreta.

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

Jarduera eta partehartzaileak:

Mirandaolako Burdinola eta 50. Hamarkadako Ikasgela:

Joan den apirilaren 18an Retinosis Gipuzkoa Begisareko 23 lagun elkartu ginen Legazpi herria ez ezik Mirandaolako burdinola zoragarria ere ezagutzeko.

Lehendabizi Mirandaolara abiatu ginen eta bertan burdin haranak eskeintzen dituen bista paregabeaz gozatzeko aukera izan genuen. Eguraldi hobe zina izan genuen lagun eta horrek lekua bere osotasun ederrean ezagutzera ahalbidetu zuen. Bir gidari sutuak hainbat azalpen eman ondoren, burdinolan sartu ginen. Bertan, XVI. mendeko jantziekin olagizonek makineria martxan jarri zuten, urak hauspo erraldoiak mugitzen zituen eta mailuak gori-gori zegoen burdina lantzen zuen. Burdinolaren ondoan Mirandaolako Kapera kokatzen da, Gurutze Santuaren mirariaren oroitzapenaren leku. Bisita amaitzeko, olagizonek olapintxoak egin zuten burdinolako txingarretan.

Ondoren, herriko elizara zuzendu ginen eta Birrek Mirandaolako gurutzea erakutsi zigun, Mirandaolako kaperan hasitako azalpenak amaituz.

Eta jarraian bazkaltzera joan ginen, guztiz beharrezkoa genuen indarrak hartzeko, gero gure ezagupenak eskolan erakutsi behar genituen eta. Bai, bai, arratsaldean partehartzaile guztiak garai bateko praile eskolako gela bateko pupitreetan eseri ginen eta Bir izan zen berriro ere bere azalpenen bitartez garai hartako neska-mutilek (bereizirik noski) klasean eta jolas-orduan egiten zituzten hainbat joku, ekintza, zigor, eta abar kontatzen jardun zena. Dena oso arin, entretenigarri eta dibertigarria izan zen eta oso oso bitxia.

Trenaren Museoa eta Loiolako Santutegira bisitaldia:

Pasaden ekainaren 13an, Retinosis Gipuzkoa Begisareko 17 bazkide eta lagunek Trenaren Museoa eta Loiolako Santutegia, Azpeitian, bisitatu genituen.

Gure gidari Enekoren eskutik, iraultza industrialak ekarri zuten tren zaharretatik hasi eta Bilboko Metroan erabiltzen diren unitate modernoetaraino, Euskadiko trenen historia zehazki ezagutu ahal izan genuen. Antzinako motore elektriko bat martxan jarri zuten eta poleaz, uhalez eta enbarratuz 16 makina funtzionarazten ikusi genuen. Azkenik, denboran atzera egiteko aukera izan genuen, antzinako lokomotoreak tiratutako tren zaharretan bidaiatuz, Urolaren haraneko paisaia berdeetatik Azpeititik Lasarako bidaia eginez.

Bazkalostean eta, oraingoan, Tania gidari genuela, Loiolako Santutegia bisitatu genuen. Bere eskutik ertaroko Dorretxea erakutsi zigun, "Casa Natale" deritzon eraikin honetan 1491 urtean Iñigo de Loyola jaio zen, gerora San Ignacio izango zena, eta kristau bihurtu zen 1521ean. Era berean, 1738an eraikitako basilikan izan ginen. Bisita guztian zehar estatua, pieza, harri, eta abar eskuekin ikutzeko aukera izan genuen. Beste behin, gertu izanagatik kasu askotan gertatu bezala askok ezagutzen ez genuen harribitxietako bat deskubritu genuen. Eta hau konpainia eta aldarte onarekin konbinatuz gero, pasa genuena bezalako egun borobilaz gozatzeko aukera izaten da.

Gabonak Paloma San Basilio eta *Los Chicos del Coroko* partaideekin:

Aurtengoan ere, urteari amaiera emateko Retinosis Gipuzkoa Begisarek ekitaldi solidario batetan parte hartzea erabaki du. Pasaden abenduaren 11ean, elkarteko 54 bazkide eta lagunek *Super Amarak* antolatutako "Gabonetako Festibal Solidarioan" izan ginen. Ekitaldi honetarako sarreren salmenta medio bilduriko diruaren %100a GAUTENA Autismoaren Gipuzkoako Elkartera bideratuko da.

Paloma San Basilio eta *Los Chicos del Coroko* kideek aurkezturiko "Voces para el alma" ikuskizun paregabeaz gozatu genuen. Bertan, mundu guztian zehar ezagutzen diren doinuak abesti garaikideenekin uztartu zituzten.

Nola ez, kontzertura joan aurretik, urte berriagatik topa egin genuen baita Erretinosis Pigmentarioa pairatzen dugunok gure gaixotasunaren inguruan ikerketaren alorretik berri onak izan ditzagun ere.

5.- MEMORIA EKONOMIKOA

EGINDAKO GASTUA PROGRAMATAN ELKARTURIK

<u>2015eko GASTUAK GUZTIRA</u>	<u>72.983,18</u>
ELKARTE MUGIMENDUA	12.956,30
PROFESIONAL ASKEEN ZERBITZUAK	423,50
ERANTZUNKIZUN ZIBILEKO ASEGURUAK	620,62
BANKU ZERBITZUAK ETA ANTZEKOAK	141,12
HORNIDURAK ETA MANTENIMENDUA	1.656,35
BESTE ZERBITZU BATZUK	63,00
ZUZENDARITZA BATZORDEAREN BILERAK	2.535,71
BESTE GASTU TXIKIAK	75,00
POSTA ETA MEZULARITZA	1.374,25
BULEGOKO MATERIALA	4.202,96
DESPLAZAMENDUAK	1.261,92
KOBRAEZINEN GALERAK	597,98
AMORTIZAZIOA	3,89
KOMUNIKAZIOA ETA HEDAPENA	30.943,00
HEDAPENA/PROPAGANDA	9.868,81
WEB ORRIALDEA	561,44
BEGIRA ALDIZKARIA	3.972,16
IKUSMEN MURRIZTUA DUT BEREIZGARRIA	15.375,75
HITZALDIEN ANTOLAKETA	1.164,84
LAGUNTZA ETA HEZIKETA SAIOAK	1.021,33
LAGUNTZA PSIKOLOGIKORAKO LANTALDEA	100,00
AUTOMAKILLAJE SAIOA	400,00
COACHING TAILERRA	521,33
GENETIKA, AHOLKULARITZA ETA HEZIKETA	22.958,75
BIODONOSTIA	20.000,00
HITZALDIETARA JOATEA ETA BESTEAK	821,95
AHOLKULARITZA-BATZORDEA	2.136,80
AISIALDIA	5.103,80
GIZA KULTURA ETA KIROL AISIALDIA	5.103,80

DIRU-SARRERAK PROGRAMATAN ELKARTURIK

<u>2015eko DIRU-SARRERAK GUZTIRA</u>	<u>72954,78</u>
ELKARTE MUGIMENDUA	12956,30
Erakunde Publikoak	6500
Erakunde Pribatuak	4956,30
Kideak	1500
KOMUNIKAZIOA ETA HEDAPENA	30914,6
Erakunde Publikoak	15483,22
Erakunde Pribatuak	13521,95
IMD ekarpenak eta dohaintzak	1151
Kideak	629,65
Finantza diru-sarrerak	128,78
LAGUNTZA ETA HEZIKETA SAIOAK	1021,33
Erakunde Publikoak	901,33
Kideen Ekarpenak	120
KONTSEILU GENETIKOA, AHOLKULARITZA ETA HEZIKETA	22958,75
Erakunde Publikoak	315
Erakunde Pribatuak	1983,75
Begiclub artisau lanen salmenta	3250
Dohaintzak	5193,65
Gabonetako Loteriaren Salmenta	7790
Kideen Ekarpenak	660
Kideak	3766,35
GIZA-KULTURA ETA KIROL AISIALDIA	5103,8
Erakunde Publikoak	2605,8
Kideen Ekarpenak	2498

6.- EMAITZEN EBALUAKETA OROKORRA

Helburuen erdiespena, onuradunen asetze eta kalitate-mailari so eginez gero, 2015 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 eraman 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 pertsonen babes eta aholku eman diegu, bestelako elkarteekin elkarlanean proiektu amankomunak abian jarri ditugu, ekitaldi solidario ezberdinetan parte hartu dugu, elkartearen kudeaketaren hobetzea xede izanik trebakuntza- eta heziketa-ikastaro ugaritan izan gara eta, azkenik, Donostia Ospitalean erretinako distrofiak dituzten pertsonen arreta eskaintzeko bigarren gune bat erdietsi dugu.

Komunikazioa eta Hedapena programari dagokionez, Erretinosi Pigmentarioaren Nazioarteko Eguna eta Ikusmenaren Nazioarteko Eguna medio antolatutako 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. Era berean, Erretinosi Pigmentarioaren inguruko sentsibilizazio-kanpaina bat burutu dugu; hain zuzen ere, autobus-geltoki eta *El Diario Vascon* ezarritako QR kodigoei esker gaixotasunarekin bizitzeak zer suposatzen duen ulertzen laguntzen duten lekukotza eta simulazioak ikus daitezke. Bestalde, "Ikusmen Murriztua Duta" bereizgarriaren proiektuari bultzada handia eman diogu 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 babes eskaini eta neurri batean trebatzeko gure konpromezuari dagokionean, batetik, ikusmen-urritasunak dituzten pertsonak tratatzen aditua den psikologo baten bitartez bazkideei babes psikologikoa eskaintzen jarraitu dugu eta, bestetik, Erretinosi Pigmentarioak eragindako baita bere gertukoenei ere zuzenduriko ikastaro eta tailerrak antolatu ditugu (*smartphone* tailerra eta Erretinosi Pigmentarioaren inguruko sentsibilizazio- eta gerturatze-tailerra, hurrenez hurren). Guzti hauek nahiz partaidetza nahiz trataturiko gaiei dagokienean asetze-maila altuak izan zituzten.

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.

Erretinosi Pigmentarioaren inguruko azken aurkikuntzen inguruan informaturik egon baita hartu-eman berriak egiteko ere, bestelako elkarteek antolatu zituzten hitzaldi eta ekitaldietan parte hartu dugu. Era berean, gure gaitzari buruzko gaiak jorratzeko asmoz bere babesa eskaintzen digun Aholku Batzorde zientifiko-medikuarekin bilera ugari izan ditugu.

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 GIPUZKOA BEGISAREK ESKURA DITUEN BALIABIDE PERTSONALAK

Retinosis Gipuzkoa Begisare Elkarteak 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.

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

- Itziar González Lorenzo; Presidentea.
- 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 GIPUZKOA BEGISAREK ESKURA DITUEN BALIABIDE MATERIALAK

Elkarteak bere jarduerekin betetzeko eskura dituen baliabide materialak hurrengo hauek dira:

- ONCEk utzitako bulegoa.
- Ikusmen murriztua duten eta/edo itsuak diren pertsonentzat egokituriko ordenagailuak.
- *Smartphone* irisgarria.

- Telelupa (ikusmen murrizturako laguntza).
- Braille impresora.
- *Perkins* (braillen idazteko makina).