



retinosis
GIPUZKOA
begisare

**MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA “ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR
LA *RETINOSIS PIGMENTARIA DE GIPUZKOA, BEGISARE*”
CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO 2017**

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

Página-web Oficial: www.begisare.org
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 2017 el número de socios de Retinosis Gipuzkoa ascendía a 239 socios, de los cuales 130 eran mujeres y 109 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 2017, las actividades de cada programa y los beneficiarios de las mismas:

4.1.- PROGRAMA 1: Movimiento Asociativo:

A lo largo del año 2017 se han llevado a cabo múltiples tareas y actividades encaminadas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de retinosis pigmentaria y otras 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. 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.
- Impulso y colaboración en la creación de la nueva asociación Retinosis Araba Begisare, asociación dirigida a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de retinosis pigmentaria y otras distrofias de retina en el territorio alavés. Además de nombre, compartiremos 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 las recién creadas Retina Bizkaia Begisare y Retinosis Araba Begisare, Es Retina, Retina Madrid, RETIMUR y FARPE, Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España. Este año también hemos entrado a formar parte de Acción Visión España, asociación creada para defender los derechos de las personas con baja visión.
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. Estamos participando también en la creación del Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO).
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). Como destacado la firma del convenio de colaboración con el Colegio de Médicos de Gipuzkoa.
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 2017: Asistencia a la firma de colaboración entre FEDER y VIVEbioTECH, 23/02/2017; Asistencia a charla organizada por ONCE el Día de la Mujer 8/03/2017; Jornada de Asociaciones de Salud en el Hospital Universitario Donostia, 11/05/2017; Jornada Plan de Visibilización de la Baja Visión en Barcelona 24/05/2017. 4.5. Asistencia a la Rueda de Prensa con motivo de la Feria del Voluntariado de Ordizia 29/05/2017; Revisión del Plan Estratégico de OSI Donostialdea 30/05/2017; Asistencia a la rueda de prensa de la presentación por parte de ONCE de la casa accesible 6/06/2017; Rueda de prensa organizada por la Diputación, se han incorporado mensajes de voz en las líneas de Lurraldebus, 10/10/2016; Congreso Europeo de Pacientes en Sevilla 20/10/2017; 24 horas remando por Retina Bizkaia Begisare, 28/10/2017; IV Jornada de la SEEBV en Valencia, 3/11/2017; XXXIX Congreso AON (Asociación Oftalmológica del Norte) 24-25/11/2017; Reuniones para la creación del registro de pacientes ONERO; Entrega Premio a la Solidaridad de la Diputación Foral de Gipuzkoa, 5/12/2017.
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 gestión de proyectos y subvenciones organizado por Ayto. Donostia, 30/11/2017 y 14/12/2017; participación en cursos de Gipuzkoa Solidarioa, selfímetro y newsletter.
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 2017 hemos organizado:

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

Durante 2017 hemos trabajado de forma intensiva por seguir avanzando en la sensibilización sobre la existencia de la baja visión a través del distintivo “Tengo Baja Visión”. La realización de charlas a diferentes profesionales, la creación de unas APPs para ponerse en la piel de las personas con baja visión y la organización de unas jornadas para realizar un abordaje integral de la condición son, entre otras, acciones que van sentando las bases de una sociedad más inclusiva e integradora, que conozca y tenga en cuenta las dificultades de las personas con baja visión.

Con la buenísima sensación de estar dando grandes pasos adelante por nuestro colectivo en Gipuzkoa, animamos a los representantes de asociaciones de pacientes con discapacidad visual de otros territorios a que tomen el testigo y continúen con la labor que hemos comenzado. Nos tendrán a su disposición para todo lo que necesiten.

1.1. APPs

Es relativamente fácil entender cómo se maneja una persona completamente ciega. Basta con cerrar los ojos y tratar de hacer una de tantas cosas que damos por hecho sin pensar que para llevarla a cabo es necesario ver. Comprender cómo ve una persona con baja visión, sin embargo, puede resultar mucho más difícil. Por desconocimiento, porque existen diferentes defectos visuales, porque normalmente suelen concurrir varios síntomas en una misma persona, y porque hay distintos grados de pérdida de visión.

Para mejorar el entendimiento y la comprensión de las personas con baja visión, Retinosis Gipuzkoa Begisare ha desarrollado las APPs “Tengo Baja Visión” y “Tengo Baja Visión VR”, simuladoras de los diferentes síntomas de baja visión, y disponibles para descarga gratuita en plataformas Android e IOS. Son completamente novedosas y pioneras en este ámbito. La idea es que haciendo uso de la cámara de nuestro smartphone, de unos filtros que simulan síntomas como visión en túnel, pérdida de visión central, fotofobia, visión parcheada, etc., y de gafas de realidad virtual, podamos mostrar a la población en tiempo real cómo se ve el mundo con baja visión. No hay mejor forma de comprender nuestras dificultades que poniéndose en nuestra piel.

Generarán entendimiento a través de la experiencia. Servirán para comprender cómo ven las personas con baja visión, mostrar sus dificultades, y aprender a interactuar con ellas adecuadamente.

Son útiles tanto para los diferentes profesionales relacionados con la baja visión (oftalmólogos, ópticos-optometristas, rehabilitadores visuales, psicólogos, educadores), como para las propias personas afectadas y los colectivos que las representan.

Buscamos en definitiva acabar con el desconocimiento y la incompreensión que causa la baja visión, con el fin de mejorar la autonomía y la calidad de vida de las personas que la padecen.

1.2. JORNADAS TENGO BAJA VISIÓN 2017

Los pasados 1 y 2 de diciembre celebramos en Donostia las Jornadas Tengo Baja Visión 2017. Con el lema “Ver para creer, compartir para avanzar, visibilizar para mejorar” tratamos de sintetizar los motivos que nos llevaron a organizarlas, así como la filosofía detrás del proyecto Tengo Baja Visión.

1.2.1. - Jornada para Colegios.

El viernes 1/12 a la mañana se sensibilizó a alumnos de segundo de la ESO del San Patricks School de Donostia sobre la existencia de la baja visión, a través de la realización de diferentes talleres prácticos:

- Astronomía accesible.
- Accesibilidad en smartphones.
- Fútbol con baja visión 3 en raya con Fundación Real Sociedad.
- Yincana con el simulador de la baja visión.

1.2.2. - Presentación Institucional APPs “Tengo Baja Visión” y “Tengo Baja Visión VR”.

El viernes 1/12 al mediodía presentamos las APPs creadas por la asociación, pioneras en su ámbito y 100% euskaldunes. A la presentación oficial acudieron además de patrocinadores, colaboradores, voluntarios, familiares y amigos, representantes de diferentes instituciones vascas que apoyan y valoran muy positivamente la labor de Retinosis Gipuzkoa Begisare por visibilizar la baja visión.

1.2.3. - Jornadas para Profesionales, Personas con Baja Visión y Público General.

El viernes 1/12 a la tarde y el sábado 2/12 a la mañana, por primera vez en Euskadi, organizamos unas jornadas sobre baja visión en las que se realizó un abordaje integral de la condición. Como hilo conductor el distintivo Tengo Baja Visión, elemento integrador y normalizador de las personas con baja visión.

Presentación APPs “Tengo Baja Visión”.

Itziar González, Presidenta Retinosis Gipuzkoa Begisare.

Bloque 1: Prevención e Investigación en Enfermedades que causan Baja Visión. Moderadora: Cristina Irigoyen

Objetivo: Reducción de la prevalencia de la ceguera evitable.

Dra. Marta Figueroa, Presidenta Fundación Retina Plus.

Nuevos retos y perspectivas en la investigación de la patología ocular.

Dr. Jordi Monés, Director de la Barcelona Macula Foundation y del Institut de la Màcula.

Glaucoma: Prevención y avances en la Investigación.

Dr. Iñaki Rodríguez Agirretxe, Presidente AON.

Bloque 2: Baja Visión en la infancia.

La baja visión en la educación.

Mercedes Andrés, Directora y Profesora Técnica IBT-CRI Donostia.

Urtzi Aizpuru, Profesor Técnico IBT-CRI Donostia.

Bloque 3: Aspectos psicológicos de la baja visión.

Recursos emocionales ante la pérdida visual.

Mónica Delicado, Experta en procesos de duelo.

El proceso de aceptación.

Arantza Uliarte, Presidenta Retina Bizkaia Begisare.

Bloque 4: Ayudas para la Baja Visión. Moderadora: Eider Gutiérrez

Ayudas ópticas.

Carol Camino, Presidenta SEEBV.

Presentación Orcam My Eye by Essilor

Guillermo Merlo, Técnico de Medicina Preventiva y de Protección.

Presentación de gafas de ampliación ESight.

María Clavero, Directora del Instituto Baja Visión.

Gafas inteligentes Retiplus para mayor campo visual en movilidad.

Elena Peláez. Ingeniera Informática.

Rehabilitación visual.

Gerardo Pastor, Presidente ASPREH.

Smartphones y accesibilidad.

Zuriñe de Anzola, Consultora y Formadora en Accesibilidad.

Bloque 5: Vivir con Baja Visión.

Trabajo y baja visión.

Enrique Pérez Montero, Investigador científico en el Instituto de Astrofísica de Andalucía – CSIC.

Deporte y baja visión.

Marcos Bajo, Presidente de Muévete Por Los Que No Pueden.

Ocio y baja visión.

Ramón Corominas, Experto en Accesibilidad.

Bloque 6: Distintivo “Tengo Baja Visión”.

“Tengo Baja Visión”...Prescribiendo un distintivo.

Joaquín P. Sánchez Onteniente, docente y responsable de Baja Visión de Clínica Universitaria de Visión (CUVI-UMU).

Charla-coloquio: Profesionales (Gerardo Pastor, rehabilitador visual) y personas con baja visión (Aitor Beraiz, Erkuden Larrauri y Valentín Simón) narraron su experiencia y debatieron sobre la utilidad del distintivo “Tengo Baja Visión”.

1.2.4. - Talleres prueba de dispositivos electrónicos ESight, OrCam y Retiplus

El sábado 2/12 a la mañana y en paralelo a las jornadas, más de 30 personas afectadas de diferentes patologías organizadas con antelación, tuvimos ocasión de probar estas soluciones tecnológicas dirigidas a potenciar el resto visual y/o proporcionar mayor autonomía a las personas con baja visión.

1.3. DÍA MUNDIAL DE LA VISIÓN

Con motivo del Día Mundial de la Visión y gracias a la colaboración de diferentes organizaciones y personas, llevamos a cabo numerosas iniciativas que nos permitieron seguir avanzando en la sensibilización social sobre la existencia de la baja visión. Relacionamos a continuación las acciones realizadas:

1.3.1. Ayuntamiento de Hernani: Apoyó de manera importante y significativa la campaña. Entre otras, nos abrió sus puertas para dar una rueda de prensa de presentación del distintivo “Tengo Baja Visión”, que contó con la presencia del alcalde Luis Intxauspe. Asimismo el balcón del Ayuntamiento lució con una gran pancarta con el lema “Tengo Baja Visión – Hemen Kontuan Dugu”. Además, los edificios municipales tales como servicios sociales, Biteri kultur etxea, etc. se identifican desde entonces como lugares integradores de la baja visión a través de la rotulación de sus puertas de acceso con pegatinas “Tengo Baja Visión - Hemen kontuan dugu”.

1.3.2. Otros ayuntamientos de Gipuzkoa se han incorporado también este año a la campaña identificándose como lugares integradores de personas con baja visión. Son Aretxabaleta, Azpeitia, Elgoibar, Lezo, Oñati y Zumarraga.

1.3.3. Las empresas Salto Systems, Ulma y Fagor Ederlan se unieron a la campaña junto con Kutxa Fundazioa y Laboral Kutxa .

1.3.4. A través de las asociaciones de comerciantes de localidades como Hernani, Azpeitia, Oñati, Zarauz, etc. vamos llegando a diferentes establecimientos de la provincia guipuzcoana.

1.3.5. Se han dado varias charlas de sensibilización.

1.4. CAMPAÑA REAL SOCIEDAD

En el mes de abril y con la colaboración de Real Sociedad Fundazioa, lanzamos la nueva campaña de sensibilización sobre el distintivo “Tengo Baja Visión”.

Yuri Berchiche, Aritz Elustondo y Toño Ramírez, defensas y guardameta de la Real Sociedad respectivamente, fueron los protagonistas de esta campaña al

dar voz e imagen a la frase “Si ves este símbolo, tenlo en cuenta” con la que se ha pretendido instar a la ciudadanía a tomar parte activa en la mejora de la interacción de las personas con baja visión.

Los jugadores, a través de varios vídeos e imágenes que se difundieron en redes sociales con el hashtag #TenloEnCuenta, piden a la población que se implique para mejorar la interacción social de las personas con baja visión. #TenloEnCuenta pone el foco en la población y en su responsabilidad de reconocer el distintivo “Tengo Baja Visión” y actuar en consecuencia. Busca crear un movimiento social integrador de las personas con baja visión.

Un año más por gentileza de El Diario Vasco.hemos anunciado la campaña tanto en su edición impresa como en la digital.

1.5. SENSIBILIZACIÓN A PROFESIONALES

Una parte importante de la labor de sensibilización sobre la existencia de la baja visión a través del distintivo “Tengo Baja Visión” son las charlas y presentaciones que realizamos en diferentes eventos, instituciones, asociaciones y colectivos. He aquí algunas de las realizadas durante el 2017:

- En Madrid, presentación “Baja Visión y Tengo Baja Visión” en sesión clínica en el Instituto Oftalmológico del Gregorio Marañón 27/04/2017.
- En Madrid, charla-debate sobre baja visión en los Teatros del Canal 5/05/2017.
- En Madrid, presentación “Baja Visión y Tengo Baja Visión” en el “XX Curso de refracción para residentes de oftalmología” en el Instituto Oftálmico del Gregorio Marañón 21/10/2017.
- En Valencia, presentación Apps Tengo Baja Visión en la IV Jornada de la SEEBV 3/11/2017.
- En Donostia, presentación Apps Tengo Baja Visión en Jornadas Tengo Baja Visión para profesionales, afectados y público en general 1/12/2017.

1.6. APARICIONES EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

1.6.1. Televisión

ETB2 23/01/2017: Programa Ahora; Javier García, Itziar González y Ramón Urra.

1.6.2. Radio

RTVE 4/05/2017: Programa Frontera; Tertulia con Amaia Gereñu e Itziar González.

Segura Irratia 4/04/2017: Entrevista a Amaia Gereñu.

Segura Irratia 29/05/2017: Entrevista a Amaia Gereñu.

RTVE 06/2017: Programa Frontera; Tertulia con Itziar González.

RadioYa X/XX/2017: Programa Buena Gente.

Radio Euskadi 1/12/2017: Entrevista a Itziar González, Erkuden Larrauri y Valentín Simón.

Euskadi Irratia 1/12/2017: Entrevista a Amaia Gereñu.

Radio Sant Feliú: 11/12/2017: Entrevista a Itziar González

RadioYa 13/12/2017: Programa Buena Gente; Tertulia con Itziar González.

1.6.3. Prensa

"Tengo Baja Visión" en la revista del ayuntamiento de Hernani 10/2017.

"Tengo Baja Visión" en Kronika 10/2017.

"Tengo Baja Visión" en Urola Kostako Hitza 10/2017.

"Tengo Baja Visión" en Uztarria e Azpeitia 10/2017.

"Tengo Baja Visión" en Zarauzko Hitza 10/2017.

El Diario Vasco 23/11/2017: Acercar los problemas de visión.

"Tengo Baja Visión*" en Irekia 5/12/2017.

En el mes de julio y de la mano de Mar Orizaola como delegada en Cantabria de la asociación de Miopía Magna, se hizo entrega del Premio AMIRES 2017 en reconocimiento a la labor de difusión y de sensibilización sobre la realidad de las personas con baja visión.

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

2. Celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras:

El pasado 28 de febrero celebramos el Día Mundial de las Enfermedades Raras con un evento en el centro deportivo inclusivo Hegalak. El objetivo: visibilizar una de estas enfermedades, la retinosis pigmentaria, con el propósito de que se comprendan sus síntomas (la visión en túnel y la ceguera nocturna) y de que, a través del movimiento social, se logre un apoyo fuerte a la investigación, nuestra esperanza.

Para ello realizamos 2 actividades principales:

-Los participantes en las clases de Body Building y de Pilates se pusieron en nuestra piel gracias al cono simulador de la visión "en túnel", síntoma característico de la enfermedad.

-Muchos socios del centro se acercaron a informarse sobre la enfermedad y se llevaron la camiseta de la retinosis pigmentaria con los síntomas impresos, con el compromiso de utilizarlas habitualmente en entrenamientos y competiciones deportivas, de forma que visibilicen la enfermedad de manera exponencial.

La experiencia fue muy gratificante y sentimos que llegamos a mucha gente que comprendió perfectamente nuestro objetivo y que realmente nos va a ayudar a conseguirlo.

La repercusión mediática fue la siguiente:

ETB1: Gaur egun

<http://www.eitb.eus/eu/telebista/programak/gaur-egun-eguerdia/>

ETB2: Teleberri

<http://www.eitb.eus/es/television/programas/teleberri-medioidia/>

Onda Cero: entrevista de Eduardo Yañez con Itziar González.

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 la Retinosis Pigmentaria

El Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria 2017 fue un día precioso, por supuesto por el tiempo y el emplazamiento, ambos perfectos, pero sobre todo porque una vez más sentimos cuánta gente tenemos a nuestro alrededor con ganas e ilusión de ayudarnos en nuestra lucha por lograr una mejor calidad de vida para las personas con retinosis pigmentaria a través de la sensibilización social y el impulso a la investigación.

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

4. Charlas de sensibilización:

Este año 2017 hemos continuado nuestra labor de sensibilización visitando diferentes pueblos de la provincia para impartir unas charlas destinadas a acercar a la sociedad qué es la retinosis pigmentaria y la baja visión. Una iniciativa que ha contado con una gran respuesta ciudadana y que ha contribuido a que nuestra enfermedad sea más conocida. Además, hemos llevado nuestra labor de sensibilización a las aulas con unas interesantes charlas para estudiantes.

- Sensibilización sobre retinosis, baja visión y distintivo “Tengo Baja Visión” en Azpeitia 10/10/2017
- Sensibilización sobre retinosis, baja visión y distintivo “Tengo Baja Visión” en Zarautz 17/10/2017
- Sensibilización sobre retinosis, baja visión y distintivo “Tengo Baja Visión” en Hernani 11/10/2017
- Sensibilización en el colegio “San José. Hijas de la Cruz Ikastetxea” de Errenteria 18/12/2017
- Sensibilización en el IBT - CRI de Donostia 20/12/2017
- Sensibilización en clases de gimnasia en el colegio San Patricks de Donostia

Beneficiarios: sociedad en general.

5. Sensibilización a través de camisetas Retinosis Pigmentaria

En 2017 hemos continuado visibilizando nuestra enfermedad a través de una de las grandes apuestas del pasado año, las camisetas técnicas para la práctica deportiva que explican qué es la retinosis pigmentaria. Estas camisetas siguen teniendo un rotundo éxito entre nuestros familiares y amigos deportistas que desean ayudarnos a través de este pequeño gesto. Muy agradecidos a todos ellos!

Beneficiarios: las personas afectadas de retinosis pigmentaria.

6. Participación y sensibilización en jornadas organizadas por terceros:

- Día de la Felicidad en Tabakalera organizado por Gipuzkoa Solidarioa 20/03/2017
- V Feria del Voluntariado de Ordizia 3/06/2017 con entrevista en Goerri tb y Segura irratia.
- Día de la Fundación Real Sociedad 11/06/2017
- VI jornada de Hondarribia Elkarlanean 1/10/2017 Hitza FOTO
- VI Forum de Gipuzkoa Solidarioa 21/10/2017
- XXXIX Congreso AON (Asociación Oftalmológica del Norte)

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.

Mindfulness y Autocompasión para afectados de Retinosis Pigmentaria 27/05 y 10/06

Los pasados sábados 27/05 y 10/06 tuvieron lugar en Donostia las 2 jornadas del taller de Mindfulness y Autocompasión llevado a cabo por la Médico de Familia, Psiquiatra y Psicoterapeuta Humanista Elena Palomo. Los 9 participantes de Retinosis Gipuzkoa Begisare pudieron aprender técnicas de “atención plena”, cuyo objetivo es lograr un profundo estado de conciencia para que ésta se relaje y no elabore juicios de nuestras sensaciones, sentimientos o pensamientos. El Mindfulness consigue separar la persona de sus pensamientos para poder reconocerlos y poner en duda los patrones mentales, otorgando un gran peso al aquí y el ahora mediante una atención total al momento presente.

La Dra. Palomo nos hizo una introducción al mindfulness y nos mostró diferentes técnicas de meditación para lograr hacer frente al estrés y mejorar nuestra autocompasión. Un taller muy interesante y aprovechable para nuestro día a día.

Beneficiarios: personas afectadas de distrofias de retina y su entorno más cercano.

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.

Para poder apoyar económicamente el proyecto de investigación en retinosis pigmentaria, cada año, además de los donativos de personas individuales, trabajamos en diferentes actividades para recaudar fondos:

- Las chicas del Begiclub acuden a diferentes eventos en los que venden a cambio de donativos sus piezas de artesanía. De esta manera, además de sensibilizar sobre retinosis pigmentaria y baja visión, recaudan fondos para investigación. Concretamente en 2017:

- Feria del Stock en Ordizia 11/03/2017.
- Día del Pastor en Ordizia 19/04/2017.
- Feria Extraordinaria de Santa Ana en Lasarte 23/07/2017.
- Feria del Queso en la fiesta vasca de Ordizia 06/09/2017.
- Feria de Santa Lucía en Zumárraga 13/12/2017.
- Feria de Navidad en Tolosa 23/12/2017.
- Feria de Navidad en Ordizia 27/12/2017.

- Venta de participaciones de lotería de navidad, nada más y nada menos que un número casi completo. Para ello contamos con la ayuda de socios, familiares, amigos y, desde hace unos años, diferentes comercios que colaboran en la venta.

- Venta de “pintxo-pote” solidario en el Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria.

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 Salud en el Hospital Universitario Donostia, 11/05/2017
- Jornada Plan de Visibilización de la Baja Visión en Barcelona 24/05/2017.
- Revisión del Plan Estratégico de OSI Donostialdea 30/05/2017
- Congreso Europeo de Pacientes en Sevilla 20/10/2017
- 24 horas remando por Retina Bizkaia Begisare, 28/10/2017
- IV Jornada de la SEEBV en Valencia, 3/11/2017
- XXXIX Congreso AON (Asociación Oftalmológica del Norte) 24-25/11/2017
- Reuniones para la creación del registro de pacientes ONERO

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:

“Hoy toca el Prado” en el Museo San Telmo 11/02/2017

El Museo San Telmo acogió el mes de febrero la exposición Hoy toca el Prado, basada en reproducciones en relieve de algunas de las pinturas más representativas del Museo del Prado. Se trata de una actividad especialmente accesible a personas con algún tipo de discapacidad visual, por lo que no quisimos perder la oportunidad de visitarla y el sábado 11 de febrero, en una jornada de medio día, realizamos una visita en la que combinamos arte con una pequeña ruta de pintxos.

Beneficiarios directos: 22 socios y amigos de Retinosis Gipuzkoa Begisare.

Visita al Museo de Albaola de Pasajes San Pedro 22/06/2017

Con la construcción de embarcaciones históricas como actividad principal, Albaola La Factoría Marítima Vasca, ubicada en Pasajes San Pedro (Pasaia, Gipuzkoa), es un espacio innovador donde se recupera y pone en valor la tecnología marítima artesanal.

En una visita guiada el pasado mes de junio 17 socios/as y amigos/as de Retinosis Gipuzkoa Begisare pudimos conocer entre otras cosas, la historia compartida del ballenero San Juan, ejemplo de los primeros buques de carga transoceánicos que zarpaban del País Vasco hacia Terranova y cuyo descubrimiento y posterior proceso de investigación ha dado lugar a la nueva construcción de la nao San Juan que se ha convertido en el icono que simboliza el Patrimonio Cultural Subacuático de la UNESCO.

Beneficiarios: 17 socios y amigos de Retinosis Gipuzkoa Begisare.

Celebración de Navidad, 15/10/2017

El pasado 15 de diciembre, nos reunimos 40 socios/as y amigos/as de Retinosis Gipuzkoa Begisare para celebrar el fin de año en el Festival Solidario de Navidad de SUPER AMARA, cuya recaudación irá destinada a AFAGI (Asociación de Familiares y Amigos de Personas con Alzheimer y otras Demencias de Gipuzkoa).

Disfrutamos en esta cita solidaria pasando un buen rato con las aventuras de "LA KUADRILLA" y los grandes éxitos de EL CONSORCIO.

Antes de la función nos juntamos para tomar unos pintxos y despedir así el año 2017.

Beneficiarios: 40 socios y amigos de Retinosis Gipuzkoa Begisare.

5.-MEMORIA ECONÓMICA

GASTO REALIZADO AGRUPADO POR PROGRAMAS

<u>TOTAL GASTOS 2017</u>	<u>101.722,17</u>
MOVIMIENTO ASOCIATIVO	13590,86
SERVICIOS PROFESIONALES INDEPENDIENTES	847,00
SEGUROS RESPONSABILIDAD CIVIL	622,93
SUMINISTROS Y MANTENIMIENTO	1747,30
REUNIONES JUNTA DIRECTIVA	4137,55
CORREOS Y MENSAJERÍA	729,51
MATERIAL DE OFICINA	2882,16
DESPLAZAMIENTOS	1627,70
OTROS GASTOS MENORES	126,95
SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARES	249,11
AMORTIZACIÓN INMOVILIZADO MATERIAL	620,65
COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN	59895,92
DIFUSIÓN/PROPAGANDA	6259,94
PÁGINA WEB	1125,30
REVISTA BEGIRA	3644,65
ORGANIZACIÓN CONFERENCIAS	21033,33
DISTINTIVO TENGO BAJA VISIÓN	27832,70
CHARLAS APOYO Y FORMACIÓN	1000,00
APOYO A TRAVÉS DEMINDFULNESS	1000,00
GENÉTICA, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN	22171,39
BIODONOSTIA	20000,00
ASISTENCIA A CONGRESOS Y OTROS	2131,39
COMISIÓN ASESORA	40,00
ANIMACIÓN	5064,00
ANIMACIÓN SOCIO CULTURAL Y DEPORTIVA	5064,00

INGRESOS RECIBIDOS AGRUPADOS POR ORIGEN DE LOS MISMOS

<u>INGRESOS TOTALES 2017:</u>	<u>101.721,24</u>
MOVIMIENTO ASOCIATIVO	
MOVIMIENTO ASOCIATIVO	13589,93
Diputación Foral de Gipuzkoa	3500,00
GV Fortalecimiento Voluntariado	1200,00
Ayuntamientos	2526,61
Cooperativas y empresas	4934,92
Cuotas Socios	1428,40
COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN	
COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN	59895,92
Diputación Foral de Gipuzkoa	10000,00
Gobierno Vasco	14265,32
Ayuntamientos	6500,00
Cajas y bancos	14150,00
Entidades Privadas	10000,00
Aportaciones usuarios	4369,00
Cuotas Socios	611,60
APOYO Y FORMACIÓN	
APOYO Y FORMACIÓN	1000,00
Diputación Foral de Gipuzkoa	500,00
GV Fortalecimiento voluntariado	400,00
Ayuntamientos	100,00
GENÉTICA, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN	
GENÉTICA, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN	22171,39
Diputación Foral de Gipuzkoa	500,00
GV Fortalecimiento Voluntariado	306,00
Ayuntamientos	650,00
Cooperativas y empresas	1777,58
Cuotas Socios	4760,00
Donativos	4827,81
Promociones obtención recursos (lotería y Begiclub)	9350,00
ANIMACIÓN	
ANIMACIÓN	5064,00
Diputación Foral de Gipuzkoa	2500,00
Ayuntamientos	719,00
Aportaciones Usuarios	1845,00

6.-VALORACIÓN GLOBAL DE RESULTADOS

Una vez realizado el análisis de las actividades llevadas a cabo por Retinosis Gipuzkoa en el 2017 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 apoyado 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 entrado a formar parte de asociaciones que luchan por los derechos de las personas con discapacidad visual; hemos firmado acuerdos de colaboración, 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. A este respecto hemos creado unas aplicaciones totalmente innovadoras y pioneras que simulan los diferentes defectos visuales que causan baja visión para que el resto del mundo se pueda poner en nuestra piel. Hemos organizado asimismo unas jornadas sobre baja visión donde se ha realizado un abordaje integral de la condición. 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, seguimos dando apoyo psicológico a los socios a través del taller de mindfulness organizado a tal fin.

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.

Amaia Gereñu Muxika; Vicepresidenta.

Ramón Urra Erauskin; Secretario.

Hilario Colina López; Tesorero.

Aitor Beraiz Goñi, Vocal.

Ana Oyarbide Esnaola; Vocal.

Javier García Sánchez; Vocal.

Markel Etxabeguren Leanizbarrutia; 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.
- Telulupa (ayuda a baja visión).
- Impresora braille.
- Perkins (máquina de escribir en braille).



retinosis
GIPUZKOA
begisare

“GIPUZKOAN ERRETINOSI PIGMENTARIOAK ERAGINDAKOEN ELKARTEA, BEGISARE”-REN 2017. 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 Elkartearen, ekainaren 22ko, 7/2007 Lege eta berauek garatzen dituzten erregelamenduen menpe dagoen irabazi-asmorik gabeko elkarte bat da.

Elkartea Eusko Jaurlaritzaren eskumenekoa den Elkartearen 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	ES88 2095 5600 81 1061989785
Laboral Kutxa	ES71 3035 0060 44 0600083030
La Caixa	ES84 2100 4232 17 2200073716

Nahiz eta Elkarateak 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, 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 ordezkarri izan ere.

2017ko abenduaren 31ean Retinosis Gipuzkoa Begisarek 239 bazkide ditu, berauetako 130 emakumezkoak dira eta gainerako 109ak 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 onuraten 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 onuraten 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 2017 urtean zehar gauzaturiko programak, hauek osatzen dituzten jarduerak eta berauetako bakoitzaren onuradunak zehazten dira:

4.1.- 1. PROGRAMA: Elkartegintza:

2017 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. 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.
- Arabako lurraldean erretinosi pigmentarioak eta erretinari eragiten dioten bestelako gaixotasunak eragindako pertsonen bizi-kalitatea hobetzea xede duen Retinosis Araba Begisare elkarte berriaren sorkuntzaren sustapena eta elkarlana. Izen berdina ezezik, 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. Aurten Acción Visión Españan parte hartzera sartu gara, ikusmen murriztua duten pertsonen eskubideak defendatzeko sortu zen elkarte, hain zuzen ere.
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 erazuziko 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 ugariarekin lanean dihardugu. Ikusmenaren Gaixotasun Arraroen Behatoki Nazionalaren (ONERO) sorreran ere lanean dihardugu.
Onuradunak: era zuzenan 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. Aurten nabarmengarri Gipuzkoako Sendagileen Elkagoarekin sinaturiko elkarlanaren hitzarmena.
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 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. 2017. urtean honako hauetan: FEDER eta VIVEbioTECH-en arteko elkarlanerako hitzarmenaren sinaduraren prentsaurrekoa, 2017/02/23; Emakumearen egunean ONCE-k antolaturiko hitzaldia, 2017/03/8; Osasun Elkarte III. Jardunaldia Donostia Ospitale Unibertsitarioan, 2017/05/11; “Plan de Visibilización de la Baja Visión” jardunaldia Bartzelonan, 2017/05/24; Ordizian Boluntariotza Azokaren inguruan izandako prentsaurrekoa, 2017/05/29; Revisión del Plan estratégico de OSI Donostialdea, Donostian 2017/05/30; ONCE Fundazioaren Etxe Irisgarriaren aurkezpeneko izandako prentsaurrekoa 2017/06/6; Aldundiaren prentsaurrekoa, Lurraldebus autobusetan geraldia iragartzeko ahots-mezuak gehitu dira 2017/10/10; Pazienteen Europear Kongresua, Sevillan, 2017/10/20; 24 ordu arraunean Retina Bizkaia Begisare-ren alde, 2017/10/28; SEEBV-en V. Jardunaldia, Valentzian 2017/11/3; XXXIX. AON (Asociación Oftalmológica del Norte) kongresua 2017/11/24-25; Pazienteen erregistroa ONERO sortzeko bilerak; Gipuzkoako Foru Aldundiaren Elkartasun Sariaren Banaketa, 2017/12/5
Onuradunak: gizartea orokorrean.

- Oro har, elkartearen kudeaketa hobetzarren bolondresen prestakuntza ardatz duten ikastaro eta hitzaldietan parte hartu dugu. Hain zuzen ere, Donostiako udalak antolaturiko proiektu eta dirulaguntzen kudeaketa egiteko ikastaroa, 2017/11/30 eta 2017/12/14; Gipuzkoa Solidarioak antolaturiko ikastaroetan parte-hartzea: selfimetroa eta newsletterren bidalketa, 2017/11/13.
Onuradunak: Erretinosi Pigmentarioak eragindakoak eta beraien gertukoak baita gizartea orokorrean, izan ere, elkartearen kudeaketa hobegoa 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 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 *YouTubeko* gure kataia propioa bezalako baliabideak ez ezik, interesgarria suerta dakigukeen informazioa jasotzen duten *newsletter*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.

Zehazki 2017. Urtean antolatu duguna hau izan da:

1. “Ikusmen Murriztua Dut” bereizgarriaz baliatuz, ikusmen urritasunaren inguruan sentsibilizazioa:

2017. urtean, “Ikusmen Murriztua Dut” bereizgarria medio, ikusmen urritasunaren existentziaren sentsibilizazioan aurrerapausoak ematen jarraitzeko asmotan biziki aritu gara lanean. Profesional ezberdinei emandako hitzaldiek, ikusmen murriztua duten pertsonen azalean jartzeko sortutako APP-ek eta egoeraren ikuspegi osoa jorratzeko antolaturiko jardunaldiak dira, besteak beste, ikusmen murriztua duten pertsonen zailtasunak ezagutu eta kontuan dituen gizarte inklusibo eta integratzaileago bat lortze aldera eginiko ekintzak.

Gure kolektiboaren alde Gipuzkoan ematen ari garen aurrerapausoek sortzen diguten sentipen bikaina kontuan hartuz, beste lurraldeetako ikusmen urritasuna duten pazienteen elkarteen ordezkariak lekukoa hartu eta hasi dugun lana jarraitzera gonbidatzen ditugu. Behar dutenerako prest izango gaituzte.

1.1 APP-ak

Oro har, guztiz itsua den pertsona bat nola moldatzen den ulertzea erraza suertatzen da. Izan ere, nahikoa da begiak itxi eta egintzat ulertzen dugun jardueretako bat egiten saiatzea, berau burutzeko ikustea ezinbestekoa suertatzen dela aintzat hartu gabe.

Ikusmen murriztua duen pertsona batek nola ikusten duen ulertzea, ordea, askoz ere zailagoa suerta daiteke. Ezagutza-ezagatik, ikusmen-akatsak ugariak izan daitezkeelako, orokorrean pertsona berak sintoma bat baino gehiago izan ohi duelako eta ikusmen-galera maila ezberdinetan adieraz daitekeelako.

Ikusmen murriztua duten pertsonen ulermena eta elkar ulertzea hobetze aldera, Retinosis Gipuzkoa Begisarek ikusmen murriztua eragiten duten sintoma desberdinak simulatzen dituzten eta aurki Android eta IOS plataformetan dohainik deskargatu ahal izango diren “Ikusmen Murriztua Dut” eta “Ikusmen Murriztua Dut VR” APPak garatu ditu.

Arlo honetan guztiz berritzailea eta aitzindaria den tresna bat da. Funtsean, gure smartphonek duten kamera, tuneleko ikusmena, erdiguneko ikusmen-galera, fotofobia edota ikusmen partxeatua bezalako sintomak simulatzen dituzten filtroak eta errealitate birtualeko betaurrekoak erabiliz, gizarteari ikusmen murriztua duen pertsona batek mundua denbora errealean nola ikusten duen erakustean datza. Gure lekuan jartzea baino modu hobea ez dago bizi ditugun zailtasunak ulertzeko.

Aplikazio honen erabilerarekin bizitako esperientziak, gaixo dauden pertsonetara ulermena sorraraziko du. Ikusmen urritasuna duten pertsonak nola ikusten duten ulertzeko balioko du, dituzten zailtasunak ezagutu, eta beraiekin modu egokian interaktuatzeko ikasi daiteke.

Ikusmen urritasunarekin lan egiten duen profesional askorentzat oso erreminta erabilgarria izan daiteke (oftalmologoak, optiko-optometristak, ikusmen rehabilitatzaileak, psikologoak, hezitzaileak), eta baita ikusmen urritasuna duten pertsonentzat eta pertsona horiek ordezkatzeko dituzten kolektiboentzat.

Azken finean, ikusmen urritasunaren inguruan dagoen ezagutza eta ulermen ezarekin amaitu eta, gaixotasuna duten pertsonen autonomia eta bizi kalitatea hobetzea da helburua.

1.2. IKUSMEN MURRIZTUA DUT JARDUNALDIAK 2017

Pasaden abenduaren 1 eta 2an Ikusmen Murriztua Dut Jardunaldiak 2017 ospatu genituen Donostian. "Ikusi sinisteko, partekatu aurrerapausoak emateko, ikustarazi hobetzeko" lelopean, jardunaldiok antolatzen animatu gintuzten arrazoi eta Ikusmen Murriztua Dut proiektua oinarritzen den filosofia jasotzen saiatu gara.

1.2.1.- Ikastetxeei zuzenduriko jardunaldia.

12/1 ostirala, goizean, Donostiako San Patricks School, Derrigorrezko Bigarren Hezkuntzako ikasleekin ikusmen murriztuaren existentzia ardatz duen sentsibilizazio-lana egin genuen hainbat saio praktikoen bitartez:

- Astronomía irisgarria.
- Smartphoneen irisgarritasuna.
- Ikusmen murriztuaren simulagailuarekin jolasean Real Sociedad Fundazioarekin.
- Ikusmen murriztuaren simulagailuarekin ginkana.

1.2.2. - "Ikusmen Murriztua Dut" eta "Ikusmen Murriztua Dut VR" APPen Aurkezpen Instituzionala".

12/1 ostirala, eguerdian, bere eremuan aitzindariak eta %100 euskaldunak diren APP-ak aurkeztu genituen. Aurkezpen ofizialean babesleak, laguntzaileak, bolondresak, senitarteko eta lagunak ezezik, Retinosis Gipuzkoa Begisarek ikusmen urritasuna ezagutzera emateko egiten duen lana benetan positiboki baloratzen duten euskal instituzio ezberdinen ordezkariak ere izan ziren.

1.2.3.- Profesional, Ikusmen Murriztua Duten Gizon-Emakume eta Herritar Guztiei Zuzenduriko Jardunaldia.

12/1 ostirala, arratsaldean eta 12/2 larunbata, goizean, Euskadin lehendabiziko aldiz, ikusmen murriztuaren inguruko jardunaldiak antolatu dira ikusmen murriztua ikuspegi desberdinetatik eta bere osotasunean jorratuz. Eta guzti honen lokarri "Ikusmen Murriztua Dut" bereizgarria ikusmen murriztua duten pertsonen elementu integratzaile eta normalizatzaile gisa.

"Ikusmen Murriztua Dut" Aplikazioaren Aurkezpena.
Itziar González, Retinosis Gipuzkoa Begisareko Presidentea.

1. Gai-Multzoa: Ikusmen Murriztua eragiten duten gaixotasunen aurreikuspen eta ikerketa. Moderatzailea: Cristina Irigoyen oftalmologoa.
Helburua: Ekidin daitekeen itsutasunaren prebalentziaren gutxitzea.
Marta Figuroa Doktorea, Fundación Retina Pluseko Presidentea.
Begiko patologiaren ikerketak dituen erronka eta aurrikuspen berriak.
Jordi Monés Doktorea, Barcelona Macula Foundationeko eta Institut de la Màculako Zuzendaria.
Glaukoma: Ikerkuntzaren aurreikuspena eta aurrerapausuak.
Iñaki Rodríguez Agirretxe Doktorea, AONeko Presidentea.

2. Gai-Multzoa: Ikusmen murriztua haurtzaroan.
Ikusmen Murriztua Hezkuntzan.
Mercedes Andrés, IBT-CRI Donostiako Zuzendaria eta Irakasle Teknikoa.
Urtzi Aizpuru, IBT-CRI Donostiako Irakasle Teknikoa.

3. Gai-Multzoa: Ikusmen murriztuaren alor psikologikoak.
Ikusmen-galerari aurre egiteko baliabide emozionalak.
Mónica Delicado, Dolu-Prozesuetan Aditua.
Onartze-Prozesua.
Arantza Uliarte, Retina Bizkaia Begisareko Presidentea.

4. Gai-Multzoa: Ikusmen Murriztuari aurre egiteko laguntzak. Moderatzailea: Eider Gutiérrez optiko-optometrista.
Laguntza Optikoak.
Carol Camino, SEEBVeko Presidentea.
Laguntza elektroniko adimenduna: Orcam My Eye by Essilor
Guillermo Merlo, Medikuntza prebentibo eta laguntzailean teknikaria.
ESight Handitze-Betaurrekoak.
María Clavero, Instituto Baja Visióneko Zuzendaria.
Mugikortasunean ikuseremuaren haunditzea lortzeko Retiplus Betaurreko adimendunak.
Elena Peláez, Informatikan ingeniaria.
Ikusmen-Errehabilitazioa.
Gerardo Pastor, ASPREHeko Presidentea.
Smartphoneak eta Irisgarritasuna.
Zuriñe de Anzola, Irisgarritasunaren alorrean Aholkularia eta Hezitzailea.

5. Gai-Multzoa: Ikusmen murriztuarekin bizi.

Lana eta Ikusmen Murriztua.

Enrique Pérez Montero, Andaluzia – CSICeko Astrofisika Institutuan Zientzia-Ikerlaria.

Kirola eta Ikusmen Murriztua.

Marcos Bajo, Asociación Muévete Por Los Que No Pueden elkarteko Presidentea.

Aisialdia eta Ikusmen Murriztua.

Ramón Corominas, Irisgarritasunean Aditua.

6. Gai-Multzoa: “Ikusmen Murriztua Dut” bereizgarria.

“Ikusmen Murriztua Dut” ... Bereizgarria preskribatzen.

Joaquín P. Sánchez Onteniente, Clínica Universitaria de Visiónen (CUVI-UMU) ikusmen murriztuaren alorrean irakasle eta arduraduna.

Mahai-ingurua: Gerardo Pastor, rehabilitatzailea, Aitor Beraiz, Erkuden Larrauri eta Valentín Simón, ikusmen murriztua duten pertsona gisa, beraien esperientziak kontatu eta “Ikusmen Murriztua Dut” bereizgarriaren erabilgarritasuna eztabaidatzen aritu ziren.

1.2.4. - ESight, OrCam eta Retiplus gailu elektronikoak frogatzeko tailerrak

12/2, larunbata, goizean, aldi berean eta jardunaldiekin bat, ikusmen murriztuak eragindako 30 pertsonak baino gehiago, gelditzen zaigun ikusmen hondarra indartzera edo/eta gure autonomia hobetzera zuzenduak dauden ESight, OrCam My Eye by Essilor eta Retiplus gailu elektronikoak ezagutu eta frogatzeko aukera izan genuen aurrez eta norberaren patologia aintzat hartuta, antolatu genituen tailerretan.

1.3. IKUSMENAREN NAZIOARTEKO EGUNA

Ikusmenaren Nazioarteko Egunaren ospakizuna zela-eta, erakunde eta norbanako ezberdinen laguntzari esker ikusmen murriztua ezagutarazteko lanean eskura izan ditugun baliabide guztiak erabiltzen jarraitu dugu. Jarraian, burutu ditugun ekimen eta jarduerak zerrendatzen dira:

1.3.1. Hernaniko Udala: Hernaniko Udalak kanpaina honi bere babes hainbat ekimenen bitartez erakutsi zion. Lehenik eta behin, kanpaina aurkezteko prentsaurrekoa bere egoitzan egiteko ateak zabaldu zizkigun eta bertan izan zen Hernaniko alkatea, Luis Intxauspe, zeinek bereizgarria soinean zuela argazkia atera genuen. Era berean, Hernaniko Udaleko balkoian “Tengo Baja Visión – Hemen Kontuan Dugu” leloa zuen kartel bat zintzilikatu zen. Eta azkenik, polikiroldegi, Biteri kultur-etxe eta zerbitzu-sozialeko guneak bezalako udal-eraikinetan aurrerantzean Ikusmen Murriztuaren berri ematen da kartel eta pegatinak medio.

1.3.2. Aurten Gipuzkoako beste hainbat herritako udalek ere bat egin dute kanpainarekin ikusmen murriztua duten pertsonen gune integratzaile bezala azalduz, hara nola, Aretxabaleta, Azpeitia, Elgoibar, Lezo, Oñati eta Zumarraga.

1.3.3. Salto Systems, Ulma eta Fagorederlan enpresak ezezik Kutxa Fundazioa eta Laboral Kutxak ere bat egin zuten kanpainarekin.

1.3.4. Hernani, Azpeitia, Oñati, Zarauz, etabar herritako merkataritza elkarteen bitartez gipuzkoar eskualdeko hainbat saltoki eta establezimenduetara ari gara iristen.

1.3.5. Hainbat sentsibilizazio hitzaldi eman ditugu eta 2.1.3 atalean azaltzen dira.

1.4. REAL SOCIEDAD KANPAINA

Pasaden apirilean eta Real Sociedad Fundazioarekin elkarlanean, “Ikusmen Murriztua Dut” bereizgarriaren inguruko sentsibilizazio-kanpaina berria abian jarri genuen. Horrela, gizarteak ikusmen murriztua duten gizon-emakumeekin duen interakzioa hobetze-aldera jarrera aktiboa izatera animatzeko gure borondatea abiapuntutzat harturik, Real Societadeko Yuri Berchiche eta Aritz Elustondo atzelariak baita Toño Ramírez atezaina ere “Ikur hau ikusiz gero, kontuan izan” kanpainaren protagonista bilakatu ziren beren ahots eta irudia eskainiz.

Sare-sozialetan #KontuanIzan hashtagpean zabaldu ziren zenbait bideo eta irudi medio, futbol-jokalariek hiritarrei ikusmen murriztua duten pertsonekin interakzio soziala hobetzeko konpromezua eskatzen diete.

#KontuanIzan kanpainak hiritarrak ditu jomuga eta hauek “Ikusmen Murriztua Dut” bereizgarria ezagutu eta modu egokienean jokatzeko duten erantzukizunean jarri nahi du arreta. Izan ere, ikusmen-urritasunak nozitzen dituzten pertsonen inguruan gizarte-mugimendu barneratzaile bat sortzea bilatzen du.

Beste urte batez, El Diario Vasco-n El Diario Vascoren adeitasunez kanpaina iragarri dugu bai idatzizko edizioan zein digitalean ere.

1.5. PROFESIONALEI ZUZENDURIKO SENTSIBILIZAZIOA

“Ikusmen Murriztua Dut” bereizgarriaren bitartez ikusmen urritasuna ezagutzera emateko egiten dugun zereginean barnebiltzen dira hainbat ekitaldi, erakunde, elkarte edo kolektibori zuzenduriko hitzaldi eta aurkezpenak. Hona hemen 2017. urtean egindako batzuk:

1.5.1. Madrilen, “Ikusmen urritasuna eta Ikusmen Murriztua Dut” aurkezpena Gregorio Marañón Ospitaleko Instituto Oftálmico-an izandako saio klinikoan 2017/04/27

1.5.2. Madrileko Teatros del Canal-ean, ikusmen murriztuaren inguruan izandako mahai ingurua 2017/05/5

1.5.3. Madrilen, “XX Curso de refracción para residentes de oftalmología” kurtsoan “Ikusmen urritasuna eta Ikusmen Murriztua Dut” aurkezpena Gregorio Marañón Ospitaleko Instituto Oftálmico-an 2017/10/21

1.5.4. Valentzian, Ikusmen Murriztua Dut App-en aurkezpena SEEBV-en IV Jardunaldietan 2017/11/3

1.5.5. Donostian, Ikusmen Murriztua Dut App-en aurkezpena profesional, ikusmen murriztua duten pertsona eta herritar guztiei zuzenduriko Ikusmen Murriztua Dut Jardunaldietan 2017/12/1

1.6. KOMUNIKABIDEETAN AGERPENAK

1.6.1. Telebista

ETB2 2017/01/23: Programa Ahora: Javier García, Itziar González eta Ramón Urra.

1.6.2. Irratia

RTVE 4/05/2017: Programa Frontera: Amaia Gereñu eta Itziar González-ekin solasaldia.

Segura Irratia 2017/04/4: Amaia Gereñu-ri eginiko elkarrizketa.

Segura Irratia 2017/05/29: Amaia Gereñu-ri eginiko elkarrizketa

RTVE 06/2017: Programa Frontera: Itziar González-ekin solasaldia.

RadioYa 07/2017: Programa Buena Gente: Itziar González-ekin solasaldia.

Radio Euskadi 2017/12/1: Itziar González, Erkuden Larrauri eta Valentín Simón-eri eginiko elkarrizketa.

Euskadi Irratia 2017/12/1 Amaia Gereñu-ri eginiko elkarrizketa.

Radio Sant Feliú: 2017/12/11: Itziar González-ri eginiko elkarrizketa.

RadioYa 2017/12/13: Programa Buena Gente: Itziar González-ekin solasaldia.

1.6.3. Prentsa

"Ikusmen Murriztua Dut" Hernaniko udaleko aldizkarian 2017/10

"Ikusmen Murriztua Dut" Kronika aldizkarian 2017/10

"Ikusmen Murriztua Dut" Urola Kostako Hitzan 2017/10

"Ikusmen Murriztua Dut" Azpeitiako Uztarrarian 2017/10

"Ikusmen Murriztua Dut" Zarauzko Hitzan 2017/10

El Diario Vasco: Acercar los problemas de visión 2017/11/23

"Ikusmen Murriztua Dut" Irekian 2017/12/5

Pasaden uztailen eta Magna Miopiaren elkartearen Cantabriako ordezkaria den Mar Orizaolaren eskutik, AMIRES 2017 Saria jaso genuen, ikusmen murriztua duten pertsonen errealitatearen sentsibilizazio eta difusio lanaren esker onaren adierazpen.

Onuradun zuzenak: ikusmen urritasuna pairatzen duten pertsonen kolektiboa (gutxi gora behera biztanlegoaren %2a). Zeharkako onuradunak: gizartearen orokorrean.

2. Gaixotasun Arraroen Nazioarteko Egunaren ospakizuna:

Pasaden otsailaren 28ean Gaixotasun Arraroen Nazioarteko Eguna ospatu genuen Hegalak kirol-gune barneratzailean eginiko ekitaldi batekin. Helburua: gaitz hauetako bat ezagutzera eman, erretinosi pigmentarioa hain zuzen ere, bere sintomak (tuneleko ikusmena eta gaueko itsutasuna) uler daitezzen eta giza mugimendu indartsu baten bitartez, ikerkuntzarako babes garrantzitsua lortu dadin bertan jarria baitugu geure esperantza.

Horretarako 2 ekintza nagusi egin genituen:

– Body Building eta Pilates klaseetako partehartzaileak gure larruan jarri ziren erretinosi pigmentarioaren ezaugarri berezia den tunel ikusmena simulatzen duen konoari esker.

– Kirol-guneko bazkide ugari gerturatu ziren gaixotasunaren inguruan informatzera eta erretinosi pigmentarioaren sintomak jasotzen dituen kamiseta eraman zuten normalean egiten dituzten entrenamendu eta kirol lehiaketatan erabiltzeko konpromezuarekin, era hontara gaixotasuna modu esponentzialean zabaldu dadin.

Erretinosi pigmentarioa ezagutzen ez duten pertsonak gure larruan jartzea, berorrek sortzen dizkigun zailtasunetaz jabetzeko modu itzela da. Ezin uler daiteke ezagutzen ez dena. Esperientzia atsegina izan zen oso, eta jende askorengana iritsi ginenaren sentsazioaz gain gure helburua argi geratu zela eta benetan lortzen lagunduko digutela sentitu genuen.

Komunikabideetan izandako islada:

ETB1: Gaur egun

<http://www.eitb.eus/eu/telebista/programak/gaur-egun-eguerdia/>

ETB2: Tele Berri

<http://www.eitb.eus/es/television/programas/teleberri-mediodia/>

Onda Cero: Eduardo Yañez-ek Itziar González-ek egindako elkarrizketa.

Onuradunak: Erretinosi Pigmentarioak eragindakoak eta gizartea oro har.

3. Erretinosi Pigmentarioaren Nazioarteko Egunaren ospakizuna:

2017ko Erretinosi Pigmentarioaren Nazioarteko Eguna zoragarria izan zen, eguraldia eta lekua bikainak izan baziren ere, benetan pozgarriena inguruan gogoz eta ilusioz beterik daukagun jendearen gertutasuna sentitzea izan zen, behin eta berriro ikusten baitugu sentsibilizazioaren eta ikerkuntzaren sustapenaren bitartez gure borroka berezi honetan erretinosi pigmentarioa dugun pertsonen bizi kalitatea hobetzen laguntzeko duten prestutasuna.

Onuradunak: Erretinosi Pigmentarioak eragindakoak eta beraien gertukoak eta zeharka gizartea orokorrean.

4. Sentsibilizazio hitzaldiak:

2017 urte honetan zehar eta ahalik eta pertsona-kopuru handienara iristeko asmoz, sentsibilizazio-jardueretan buru-belarri aritu gara. Lurraldea bailaraz-bailara bisitatu dugu gizarteari hala Erretinosi Pigmentarioa nola Ikusmen Murritzua zer den azaltze aldera. Abian jarritako ekimen honek hiritargoaren aldetik erantzun eta parte-hartze ona izan du eta, hortaz, gure gaixotasuna ezagunagoa izaten lagundu du. Gainera, ikasleentzat bereziki prestatutako solasaldi interesgarriak medio gure sentsibilizazio-lana ikasgeletara eraman ahal izan dugu.

Erretinosi pigmentarioaren inguruko sentsibilizazioa soinketako klaseetan Donostiako San Patricks ikastetxean. 2017/06/29

Erretinosia, ikusmen urritasuna eta "Ikusmen Murriztua Dut" bereizgarria Azpeitian 2017/10/10

Erretinosia, ikusmen urritasuna eta "Ikusmen Murriztua Dut" bereizgarria Zarautzen 2017/10/17

Erretinosia, ikusmen urritasuna eta "Ikusmen Murriztua Dut" bereizgarria Hernanin 2017/10/11

Erretinosia, ikusmen urritasuna eta "Ikusmen Murriztua Dut" bereizgarria Erreterriako San José Hijas de la Cruz ikastetxean 2017/12/18

Erretinosiaren ondorioz ikusmen murriztua dutenen lekukotzaren bidez sentsibilizazioa IBT- CRI Donostian 2017/12/20

Onuradunak: Gizartea oro har.

5. Erretinosi Pigmentarioa kamiseten bitartez eginiko sentsibilizazioa:

Pasaden urteko apustu handiaz baliatuz, erretinosi pigmentarioa zer den azaltzen duten kirola egiteko erabiltzen diren kamiseta teknikoak ikustarazten jarraitu dugu. Kamiseta hauek egundoko arrakasta izaten jarraitzen dute eta keinu honen bitartez gure senitarteko eta lagunek kirola eginez gure gaixotasunaren inguruan sentsibilizatzen jarraitzen dute. Benetan estimatuak zaudete guztiak!

Onuradunak: Erretinosi Pigmentarioak eragindako kolektiboa.

6. Besteen jardunaldi ezberdinetan parte hartu dugu:

-Zoriontasunaren Eguna Tabakalera Gipuzkoa Solidarioren eskutik 2017/03/20

-V. Boluntariotza Azoka Ordizian 2017/06/3

-Real Sociedad Fundazioaren Eguna 2017/06/11

-VI. Jardunaldia Hondarribia Elkarlanean 2017/10/1

-VI. Gipuzkoa Solidarioa Foruma 2017/10/21

-XXXIX. AON (Asociación Oftalmológica del Norte) kongresua 2017/11/24-25

Sentsibilizazioko ekintzen onuradunak: gizartea oro har.

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

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

Mindfulness eta Heziketa 2017/05/27 eta 2017/06/10

Pasaden 05/27 eta 06/10, biak larunbatak, mediku, psiquiatra eta osasunaren Mindfulness heziketan aditua den Elena Palomo psicoterapeutaren eskutik Mindfulness eta Heziketa lan saioak izan genituen. Bertan, Retinosis Gipuzkoa

Begisareko 9 kide eta lagun elkartu ginen Mindfulness teknika edo “Arreta Osoa” ezartzeko eta bere helburua, kontzientzia egoera sakona lortzea da, kontzientzia bera erlaxatu dadin eta gure sentsazio, sentimendu eta pentsamenduen iritzia landu ez dezan. Norberaren baitan une oro zer gertatzen den jakitea. Mindfulness teknikak pertsona bere pentsamenduetatik bereiztea lortzen du, berauek ezagutu eta eredu mentalak zalantzan jarriz, hemen eta orain garrantzi haundiko kontzeptuak izanik, eta bide batez arreta osoa orainaldian jartzeko helburua erdietsiz.

Hainbat teknika ezberdin ikasi ahal izan genituen estresa eta antsietatea bezalako egoera negatiboen aurrean tratamendu bezala erabili ahal izateko. Lan saio interesgarria eta guztiz probetxuzkoa gure egunerokorako. 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:

Urtero, erretinosi pigmentarioaren ikerketa proiektua ekonomikoki babestu ahal izateko norbanakoen dohaintzaz gain, ekintza ezberdinak burutzen ditugu funtsak lortzeko.

•Begiclub-eko neskak ekimen ezberdinetan parte-hartzen dute; alde batetik erretinosi pigmentarioa eta ikusmen urritasunaren inguruan sentsibilizatzen dute eta bestetik ekoizten dituzten artisau pitxiak saltzen dituzte dohaintzen truke, bidebatez ikerkuntzarako funtsak lortuz. Zehazki 2017an:

- Stock eta kale azoka Ordizian, 2017/03/11
- Artzainaren Eguna Ordizian 2017/04/19
- Santa Ana Azoka Lasarten 2017/07/23
- Gaztaren azoka Ordiziako Euskal Jaian 2017/09/6
- Santa Lutziko Azoka Zumarragan 2017/12/13
- Gabonetako Azoka Tolosan 2017/12/23

•Gabonetako lotería-txartelak saltzen ditugu, zenbaki bat ia oso osorik. Hortarako laguntza badugu, bazkideak, senitartekoak, lagunak eta duela urte batzuetik hona, hainbat saltokik ere salmentan parte hartzen du.

•“Pintxo-pote” solidarioaren salmenta Erretinosi Pigmentarioaren Nazioarteko Egunean.

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:

- Osasun Elkarte III. Jardunaldia Donostia Ospitale Unibertsitarioan, 2017/05/11
- “Plan de Visibilización de la Baja Visión” jardunaldia Bartzelonan, 2017/05/24
- Ordizian Boluntariotza Azokaren inguruan izandako prentsurrekoa, 29/05/2017
- Revisión del Plan estratégico de OSI Donostialdea 30/05/2017
- Pazienteen Europear Kongresua, Sevillan, 2017/10/20
- 24 ordu arraunean Retina Bizkaia Begisare-ren alde, 2017/10/28
- SEEBV-en V. Jardunaldia, Valentzian 2017/11/3
- XXXIX. AON (Asociación Oftalmológica del Norte) kongresua 2017/11/24-25
- Pazienteen erregistroa ONERO sortzeko bilerak (6.3. info+)

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 hobeto 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:

“Hoy toca el Prado” San Telmo Museoan 2017/02/11

San Telmo Museoan Prado Museoaren artelan esanguratsuenetako batzuen inguruan erliebez eginiko erreproduzioak barnebiltzen dituen eta Hoy toca el Prado deritzon erakusketa ikusgai egon zen pasaden otsailean. Edozein izaerako ikusmen-urritasunak dituzten pertsonengana bereziki zuzenduriko jarduera bat dela aintzat harturik, pasaden otsailaren 11 bertan izan ginen eta artea hainbat pintxoren daztaketarekin uztartu genuen.

Onuradun zuzenak: Retinosis Gipuzkoa Begisareren 22 bazkide eta lagun.

Pasai San Pedroko Albaola Museora Bisitaldia 2017/06/22

Albaola Itsas Kultur Faktoria euskal itsas teknologia berreskuratzeko eta dagokion balioa emateko sortzen den espazio berritzailea da, eta itsasontzi historikoen eraikuntza da bertako jardueren ardatza.

Ekainaren 22an egin genuen bisitaldi gidatu honetan begisareko 17 kide eta lagun elkartu ginen eta beste hainbat gauzen artean, San Juan baleontziaren historia partekatua ezagutu ahal izan genuen, hain zuzen ere, baleontzi hau, Euskal Herritik Ternuara joaten ziren zama-ontzi transozeanikoen adibide bat da eta bere aurkikuntzak eta ondorengo ikerkuntza prozesuak San Juan baleontzi berriaren eraikuntza egiteko aukera eman du eta UNESCO-ren Urazpiko Ondare Kulturala irudikatzen duen ikurra bihurtu da. Ondorengo bazkariarekin bukaera ederra eman genion egunari!

Onuradun zuzenak: Retinosis Gipuzkoa Begisareren 17 bazkide eta lagun.

Gabonetako ospakizuna, 2017/12/15

Pasaden abenduaren 15ean Retinosis Gipuzkoa Begisareko 40 kide eta lagun elkartu ginen gabonak ospatuz SUPER AMARA-ren Gabonetako Jaialdi Solidariora joateko, izan ere, aurten jasotako dirua AFAGI (Gipuzkoako Senitartekoen, Lagunen eta Alzheimerra edo beste dementziaren bat duten Pertsonen Elkarte) elkartearantzat izango da.

Ederki gozatu genuen hitzordu solidario honetan, batetik "KOADRILA"-ren abenturek tarte dibertigarria pasarazi ziguten eta bestetik, guztiok batera EL CONSORCIOren kanturik arrakastatsuenak abestuz ezezik dantzatzuz ere amaitu genuen.

Pintxo batzu hartzeko aitzakiarekin emanaldiaren aurretik elkartu ginen eta bide batez amaiera eman genien urteko ekintzei.

Onuradun zuzenak: Retinosis Gipuzkoa Begisareren 40 bazkide eta lagun.

5.-MEMORIA EKONOMIKOA

EGINDAKO GASTUA PROGRAMATAN ELKARTURIK

<u>2017eko GASTUAK GUZTIRA</u>	<u>101,722.17</u>
ELKARTE MUGIMENDUA	13590.86
PROFESIONAL ASKEEN ZERBITZUAK	847.00
ERANTZUNKIZUN ZIBILEKO ASEGURUAK	622.93
HORNIDURAK ETA MANTENIMENDUA	1747.30
ZUZENDARITZA BATZORDEAREN BILERAK	4137.55
POSTA ETA MEZULARITZA	729.51
BULEGOKO MATERIALA	2882.16
DESPLAZAMENDUAK	1627.70
BESTE GASTU TXIKIAK	126.95
BANKU ZERBITZUAK ETA ANTZEKOAK	249.11
AMORTIZAZIOA	620.65
KOMUNIKAZIOA ETA HEDAPENA	59895.92
HEDAPENA/PROPAGANDA	6259.94
WEB ORRIALDEA	1125.30
BEGIRA ALDIZKARIA	3644.65
HITZALDIEN ANTOLAKETA	21033.33
IKUSMEN MURRIZTUA DUT BEREIZGARRIA	27832.70
LAGUNTZA ETA HEZIKETA SAIOAK	1000.00
MINDFULNESS BITARTEKO LAGUNTZA	1000.00
GENETIKA, AHOLKULARITZA ETA HEZIKETA	22171.39
BIODONOSTIA	20000.00
HITZALDIETARA JOATEA ETA BESTEAK	2131.39
AHOLKULARITZA-BATZORDEA	40.00
AISIALDIA	5064.00
GIZA KULTURA ETA KIROL AISIALDIA	5064.00

DIRU-SARRERAK PROGRAMATAN ELKARTURIK

2017eko DIRU-SARRERAK GUZTIRA: 101,721.24

ELKARTE MUGIMENDUA	13589.93
Gipuzkoako Foru Aldundia	3500.00
EJ Partaidetza Asoziatiboa Indartzea	1200.00
Udaletxeak	2526.61
Kooperatiba eta enpresak	4934.92
Kideen Ekarpinak	1428.40

KOMUNIKAZIOA ETA HEDAPENA	59895.92
Gipuzkoako Foru Aldundia	10000.00
Eusko Jaurlaritzaz	14265.32
Udaletxeak	6500.00
Banketxeak	14150.00
Erakunde Pribatuak	10000.00
Erabiltzaileen Ekarpinak	4369.00
Kideen Ekarpinak	611.60

LAGUNTZA ETA HEZIKETA SAIOAK	1000.00
Gipuzkoako Foru Aldundia	500.00
EJ Partaidetza Asoziatiboa Indartzea	400.00
Udaletxeak	100.00

KONTSEILU GENETIKOA, AHOLKULARITZA ETA HEZIKETA	22171.39
Gipuzkoako Foru Aldundia	500.00
EJ Partaidetza Asoziatiboa Indartzea	306.00
Udaletxeak	650.00
Kooperatiba eta enpresak	1777.58
Kideen Ekarpinak	4760.00
Dohaintzak	4827.81
Baliabideak eskuratzeko ekintzak	9350.00

GIZA-KULTURA ETA KIROL AISIALDIA	5064.00
Gipuzkoako Foru Aldundia	2500.00
Udaletxeak	719.00
Erabiltzaileen Ekarpinak	1845.00

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 pertsonen babes eta aholku eman diegu, bestelako elkarteekin elkarlanean proiektu amankomunak abian jarri ditugu, ikusmen desgaitasuna duten pertsonen eskubideen alde borrokatzen duten elkarten parte izatera sartu gara; elkarlanerako akordioak sinatu 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 Dute" bereizgarriaren proiektuari bultzada handia eman diegu eskura izan ditugun baliabideekin bere ezagutza zabalduz ez soilik Gipuzkoan, baizik eta Estatu osoan zehar. Honi dagokionean, guztiz aintzindari eta berritzaile diren aplikazioak sortu ditugu zeintzuek ikusmen murriztua eragiten duten ikusmen akats ezberdinak simulatzen dituzte hórrela gizarte osoa gure lekuan jarri ahal izan dadin. Halaber, ikusmen murriztuaren inguruan jardunaldi batzu antolatu ditugu ikusmen murriztua bera ikuspegi orotatik jorratuta. 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, bazkideei babes psikologikoa ematen jarraitzen dugu helburu hau betetzeko osatu genuen mindfulness tailerraren bitartez.

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 GIPUZKOA 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; Presidentea.
- Amaia Gereñu Muxika; Presidenteordea.
- Hilario Colina López; Diruzaina.
- Ramón Urra Erauskin; Idazkaria.
- Aitor Beraiz Goñi; Bokala.
- Markel Etxabeguren Leanizbarrutia; Bokala.
- Javier García Sánchez; Bokala.
- Ana Oyarbide Esnaola; 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

- 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
- Telulupa (ikusmen murrizturako laguntza).
- Braille impresora.
- *Perkins* (brailleen idazteko makina).