



retinosis
GIPUZKOA
begisare

**MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA “ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR
LA RETINOSIS PIGMENTARIA DE GIPUZKOA, BEGISARE”
CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO 2018**

SUMARIO

1.-IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD

2.-FINES ESTATUTARIOS

3.-SOCIOS

4.-INCORPORACIÓN DE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO

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

5.1.- PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO

5.2.- PROGRAMA 2: COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN

5.3.- PROGRAMA 3: APOYO Y FORMACIÓN A AFECTADOS Y FAMILIARES

5.4.- PROGRAMA 4: CONSEJO GENÉTICO, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN

5.5.- PROGRAMA 5: ANIMACIÓN SOCIO-CULTURAL Y DEPORTIVA

6.-MEMORIA ECONÓMICA

7.-VALORACIÓN GLOBAL DE RESULTADOS

8.-MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE RETINOSIS GIPIKZOA

9.-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	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 personas afectadas 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 las personas afectadas 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.- PERSONAS ASOCIADAS

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 2018 el número de personas socias de Retinosis Gipuzkoa ascendía a 252, de las cuales 138 eran mujeres y 114 hombres (186 personas afectadas y 66 colaboradoras).

4.-INCORPORACIÓN DE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO

Se tiene en cuenta la perspectiva de género tanto a nivel asociativo global como en la organización y gestión de los proyectos. Se utilizan criterios de equidad a la hora de confeccionar la junta directiva (presidenta y vicepresidenta mujeres, secretario y tesorero hombres), se fomenta la participación equitativa del voluntariado; se busca la conciliación familiar con la vida asociativa (se pone a disposición de las personas voluntarias herramientas para poder trabajar a distancia; se facilita la reincorporación del voluntariado tras un periodo de inactividad por cuidado de niños/familiares a través de programas de formación); se utiliza un lenguaje no sexista; se reparten las tareas de la asociación en función de las capacidades y expectativas de cada cual, y no de los roles de género; la atención integral se presta por igual a hombres y a mujeres; el número de mujeres socias (138) es ligeramente superior al de hombres (114); en caso de contratación se remuneraría por igual a ambos sexos.

5.- MEMORIA DE ACTIVIDADES DESARROLLADAS Y SERVICIOS QUE PRESTA LA ENTIDAD, ASÍ COMO LAS PERSONAS BENEFICIARIAS DE LOS MISMOS.

Las personas beneficiarias de las actividades desarrolladas por la asociación son, en definitiva, todos los y las afectadas 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 personas beneficiarias, 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 personas beneficiarias por cuanto la divulgación de la enfermedad, sus problemáticas, sus necesidades, los avances que se están obteniendo, los recursos que disponen los y las afectadas, etcétera, son acciones que benefician a todo tipo de personas afectadas, enfermas, familiares, etcétera, sean o no asociadas 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 2018, las actividades de cada programa y las personas beneficiarias de las mismas:

5.1.- PROGRAMA 1: Movimiento Asociativo:

A lo largo del año 2018 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. Personas beneficiarias: las 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. Personas beneficiarias: la sociedad en general.
- Unificación de imagen, web y redes sociales de los 3 Begisare vascos bajo el nombre común RETINOSIS RETINA BEGISARE, con el fin de fortalecer nuestra posición y aprovechar las sinergias comunes en los tres Territorios Históricos de la Comunidad Autónoma. Personas beneficiarias: las 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 Retina Bizkaia Begisare y Retinosis Araba Begisare, Es Retina, Retina Madrid, RETIMUR, FARPE, Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España. También de asociaciones relacionadas con la baja visión, Acción Visión España, y con FEDER, Federación de Asociaciones de Enfermedades Raras. Personas beneficiarias: de forma directa las afectadas 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:

- impulso del proyecto creado y llevado a cabo por Retinosis Gipuzkoa Begisare “Tengo Baja Visión” por parte de múltiples asociaciones de personas con discapacidad visual y empresas y organizaciones relacionadas con la baja visión.
- Impulso a la puesta en marcha del Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO).

Personas beneficiarias: de forma directa las 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).
Personas beneficiarias: todas las afectadas de Retinosis Pigmentaria y otras distrofias de retina, sean o no asociadas, 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 persona portadora de la enfermedad que pueda tomar medidas para evitar que su descendencia la padezca o la porte.
- Asistencia a formaciones y actos organizados por diferentes organizaciones. A destacar en el 2018: Reunión ONERO, movimiento asociativo a nivel nacional de las asociaciones afectadas por Distrofias Hereditarias de la Retina en Madrid, 22/01/2018; Lectura de la Tesis Doctoral de Cristina Irigoyen sobre Retinosis Pigmentaria, 26/01/2018; Presentación de las Prioridades Estratégicas de Atención Sociosanitaria Euskadi 2017-2020, 9/02/2018; Presentación Retinosis Araba Begisare, 24/02/2018; Charla con Expertos organizada por el Colegio Oficial de Médicos de Gipuzkoa “Baja Visión: Patología responsable y ayudas de baja visión”, 28/02/2018; Asamblea AVE en Madrid, 2/03/2018; Jornadas Montaña y Discapacidad organizada por Kemen, 24-25/03/2018; Presentación en Barcelona del distintivo “Tinc Baixa Visió” organizada por la Asociación de Discapacidad Visual de Cataluña B1+B2+B3, 11/04/2018; X Jornadas Aspreh “Diversidad en las capacidades visuales” en Murcia, 4-6/05/2018; Turismo accesible en Donostia organizado por la Organización de Hosteleros de Gipuzkoa, 15/05/2018; Entrega de los Premios Solidarios ONCE 2018 en Donostia, 23/05/2018; IV Jornada de Asociaciones organizada por Hospital Donostia, 29/05/2018; Formación en ajuste emocional ante la pérdida de visión, 6/07/2018; Creación ONERO en Madrid, 17/07/2018; Presentación “Panel de Astronomía” en Koldo Mitxelena, organizado por Aranzadi, 3/10/2018; I Congreso Nacional Retina Murcia, 5-6/10/2018; Rueda de prensa de la exposición “Semillas de solidaridad” organizado por Gipuzkoa Solidarioa, 16/10/2018; I Jornada deportiva “Ponte en mi lugar”, organizado por Retinosis Araba Begisare, 20/10/2018; Presentación del “Manual de trato a personas con baja visión” realizado

por Vision España en Madrid, 27/10/2018; Jornada de puertas abiertas con motivo del 20 aniversario de Gizalde, 30/10/2018; Proceso de participación sobre el Plan de Accesibilidad de Donostia - San Sebastián, 28-29/11/2018 y 17/12/2018; VI edición Inclús, Festival internacional de Cine y Discapacidad de Barcelona, 1-2/12/2018; XXIV Premio al Voluntariado de Gipuzkoa, 4/12/2018.

Personas beneficiarias: la sociedad en general.

- 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.

Personas beneficiarias: las afectadas 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.

5.2.- 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 2018 hemos organizado:

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

Durante 2018 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”.

1.1. Exposición “Experimenta la Baja Visión”

Este año hemos tratado de mostrar a la población guipuzcoana cómo se ve con baja visión. Para ello hemos creado la exposición “Experimenta la Baja Visión” que a través de unos paneles explicativos de los diferentes síntomas y junto con las aplicaciones Tengo Baja Visión ha permitido a visitantes de Hernani, Ordizia, Zumárraga y alrededores, probar y ponerse en el lugar de las personas con baja visión. Durante los días que ha durado la exposición son muchas las personas que se han interesado por la problemática, han descargado las aplicaciones Tengo Baja Visión y Tengo Baja Visión VR, y han probado esta última con las gafas VR a su disposición.

Ayuntamientos, dependencias municipales, asociaciones de comerciantes, comercios, establecimientos hosteleros, Lurraldebus, medios de comunicación, habitantes con baja visión, familiares y amigas y amigos han contribuido al éxito de estas exposiciones. Gracias a todos ellos.

- Biteri Kultur Etxea de Hernani.

En Hernani desde el 16 de marzo hasta el 3 de abril, fue el punto de partida y la prueba piloto que sirvió para ir mejorando y ampliando. En este caso nos centramos en la atención de la propia exposición.

- Barrena Kultur Etxea de Ordizia.

En Ordizia se montó la exposición del 11 al 22 de junio, y con el fin de mejorar la atención a las personas con baja visión, las y los comerciantes recibieron una formación sobre cómo tratar y cómo guiar a personas con discapacidad visual. Asimismo, se organizó una charla divulgativa a la ciudadanía. Comenzamos con la colocación de banderolas con el lema “Tengo Baja Visión - Aquí lo tenemos en cuenta” en dependencias del ayuntamiento. Hosteleros y comerciantes se unieron a la campaña colocando en sus escaparates y/o puertas de acceso las pegatinas con el lema “Tengo Baja Visión - Aquí lo tenemos en cuenta”.

- Zelai Arizti Kultur Etxea de Zumarraga.

En Zumárraga del 4 al 18 de octubre, el abordaje fue amplio y muy diverso. Con el fin de mejorar la atención a las personas con baja visión, personal del ayuntamiento y comerciantes recibieron una formación sobre cómo tratar y cómo guiar a personas con discapacidad visual. Asimismo, se organizó una charla divulgativa a la ciudadanía y estudiantes y profesores tuvieron visitas guiadas a la exposición. El cine proyectó el vídeo Tengo Baja Visión y 200 comercios con la implicación directa de Bitartean lucieron banderolas con el lema “Tengo Baja Visión - Aquí lo tenemos en cuenta” para el día de la Visión.

1.2. Día Mundial de la Visión.

Tras unificar nuestra web y nuestras redes sociales (Facebook, Twitter e Instagram), Retinosis Gipuzkoa Begisare, Retina Bizkaia Begisare y Retinosis Araba Begisare hemos unido nuestras fuerzas bajo un nombre común:

RETINOSIS RETINA BEGISARE” para aprovechar las sinergias comunes en los tres Territorios Históricos de la Comunidad Autónoma.

Y fruto de esa unión y de nuestras ganas de llegar a la mayor población posible en la sensibilización de todos aquellos que supone tener Baja Visión, iniciamos la campaña TENLO EN CUENTA con motivo de la celebración del Día Mundial de la Visión el pasado 11 de octubre.

Esta acción divulgativa se compone de carteles publicitarios con los lemas “Si necesito tu ayuda”, “Si te ignoro”, “Si no me aparto”, “Si te arrollo”, TENLO EN CUENTA para sensibilizar sobre las dificultades que nos encontramos las personas con Baja Visión en nuestra vida cotidiana y reflejar aquellas situaciones comunes que generan incompreensión en nuestras relaciones sociales.

En Gipuzkoa se colocaron 253 carteles en Lurraldebus, Máquinas de autoventa de Renfe Cercanías y carteles en sus estaciones, 12 OPIs en estaciones de Euskotren, 140 carteles en Dbus y 64 MUIPs en marquesinas en Donostia con un apoyo publicitario patrocinado por El Diario Vasco en su versión impresa.

Además de la campaña común TENLO EN CUENTA, cada una de las tres asociaciones ha continuado con sus iniciativas divulgativas en sus ámbitos locales a lo largo del mes de octubre.

En Gipuzkoa, Retinosis Gipuzkoa Begisare, en colaboración con el Ayuntamiento de Zumarraga, realizó múltiples acciones encaminadas a generar conocimiento y conciencia social sobre la baja visión.

Con estas acciones Retinosis Gipuzkoa Begisare busca una sensibilización cercana y transversal. Pretende generar una conciencia social colectiva sobre la baja visión en lo local, en el entorno más cercano de las personas con baja visión, allí donde más conocidas son, más expuestas están y más vulnerables se pueden sentir. Que el término "baja visión" esté en la calle, en los comercios, en el centro de salud, en la escuela, en la casa de cultura, que los amigos experimenten los diferentes tipos de pérdida de visión... NORMALIZA, y va incidir positivamente sobre la predisposición de las personas con baja visión a identificarse como tales.

1.3. Sensibilización a profesionales y pacientes.

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 2018:

- Charla con Expertos organizada por el Colegio Oficial de Médicos de Gipuzkoa “Baja Visión: Patología responsable y ayudas de baja visión”, 28/02/2018.

- Presentación en Barcelona del distintivo “Tinc Baixa Visió” organizado por la Asociación de Discapacidad Visual de Cataluña B1+B2+B3, 11/04/2018.
- X Jornadas Aspreh “Diversidad en las capacidades visuales” en Murcia, 4/05/2018.
- I Congreso Nacional Retina Murcia, 6/10/2018.
- XXI Curso Nacional de Iniciación a la Refracción organizado por el Instituto Oftalmológico Provincial del Hospital Gregorio Marañón, 20/10/2018.
- Festival Inclús, 2/12/2018, Presentación de las aplicaciones Tengo Baja Visión y Tengo Baja Visión VR.

1.4. Material de difusión

- Exposición Tengo Baja Visión.
 - Carteles: cómo descargar la aplicación A3, cartel de bienvenida y publicitarios de la exposición.
 - Paneles explicativos de los síntomas.
 - Paneles explicativos de las aplicaciones y su descarga.
 - Panel “¿Tienes baja visión?”
 - Creación de nuevo síntoma (hemianopsia homónima) en aplicaciones Tengo Baja Visión y Tengo Baja Visión VR.
 - Maniquí y camiseta para nuevo síntoma (hemianopsia homónima).
 - 10 atriles informativos.
 - 200 pancartas para escaparates de comercios y dependencias municipales (30*80cm) Ikusmen Murriztua Dut-Hemen kontuan dugu / Tengo baja Visión-Aquí lo tenemos en cuenta.
 - Pegatinas Tengo Baja Visión castellano.
 - Gafas de Realidad Virtual y mandos.
 - Móviles y mandos para sincronizar.
- Día de la Visión.
 - Carteles e imágenes digitales publicitarios “Tengo Baja Visión - Tenlo en cuenta” para Renfe Cercanías, Euskal Trenbide Sarea, Lurraldebus, Dbus, marquesinas de Donostia y faldones en la edición impresa en El Diario Vasco.
- Distintivos.
 - Gorros natación Tengo Baja Visión.
 - Chapas en gallego impulsado por Acción Visión España.
 - Viseras.
- Folletos.
 - Experimenta la Baja Visión / Ikusmen Murriztua Bizi Ezazu.
 - Cómo interactuar conmigo / Nola elkar eragin nirekin.

- Instrucciones del mando Tengo Baja Visión VR.
- Vídeo:
 - “Cómo interactuar conmigo en 10 pasos” en euskera, castellano e inglés.

1.5. Apariciones en medios de comunicación

TELEVISIÓN

- EITB
 - 8/10/2018: ¡Qué me estás contando!, ETB2
 - 2018/10/11: Gaur Egun, ETB 1
 - 11/10/2018: teleberri, ETB 2

RADIO

- Arrate Irratia
 - 2018/10/4: Ikusmenaren Nazioarteko Eguna.
- Onda Vasca
 - 10/10/2018: Día Mundial de la Visión

PRENSA

- Comunicacae
 - 12/04/2018: Presentación del distintivo en Cataluña “Tinc Baixa Visió”
- El Diario Vasco
 - 16/03/2018: Posibilidad de experimentar la baja visión desde hoy en Biteri.
 - 25/03/2018: Experimentando la baja visión.
 - 3/04/2018: Último día para visitar la exposición en Biteri sobre la baja visión.
 - 20/04/2018: “Es bonito tocar y sentir las diferentes formas del paisaje”
 - 12/05/2018: Gipuzkoa sostiene solo con voluntarios la mitad de sus entidades sin ánimo de lucro
 - 12/06/2018: Campaña en torno a la baja visión
 - 5/10/2018: ¿Cómo ve una persona con baja visión?
- Elkartek.info
 - 8/10/2018: Día Mundial de la Visión
- Goierriko Hitza
 - 2018/06/12: Ikusmen murriztuaren inguruan sentsibilizatzek erakusketa zabalik dago Ordizian
 - 2018/06/13: Ikusmen murriztuaren inguruan sentsibilizatzeko erakusketa Ordizian
 - 2018/10/5: Ikusmen Murriztuari buruzko erakusketa ireki dute Zumarragan
 - 2018/12/20: Ordiziako 26 entitatek egin dute bar ACCU eta Begisareren kanpainekin
- Noticias de Gipuzkoa
 - 5/10/2018: Zumarraga, referente para las personas con baja visión

- Urumeako Kronika
 - 2018/03/17: “Aukera polita da nola ikusten dugun jabetzeko, askok ez du ulertzen”
 - 2018/03/30: Nola ikusten duten ikusteko, azken egunak

Personas beneficiarias directas: las que sufren baja visión (aproximadamente el 2% de la población). Personas beneficiarias indirectas: la población en general.

2. Celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras:

- Sensibilización en el centro deportivo inclusivo Hegalak.

El pasado 7 de marzo celebramos por segundo año consecutivo el Día Mundial de las Enfermedades Raras en el centro deportivo inclusivo Hegalak. Con el fin de sensibilizar sobre la Retinosis Pigmentaria organizamos varias actividades para dar a conocer la enfermedad, sus síntomas y las limitaciones que ésta causa. Además, se colocó material explicativo de la enfermedad en diferentes puntos del centro y se utilizaron la aplicación Tengo Baja Visión y las gafas de realidad virtual para que los participantes pudieran experimentar los diferentes defectos visuales.

Material de difusión:

- Carteles publicitarios A3.
- Sensibilización en la Lilaton 2018.

La Lilaton Taldea y el Club Atlético de San Sebastián eligieron en 2018 a Retinosis Gipuzkoa Begisare como la asociación a que aportar el euro solidario de las participantes en la carrera. Además de ayudarnos en la difusión de la retinosis pigmentaria y de la baja visión a través de las redes sociales y del envío de material de difusión a las participantes, el mismo día de la carrera nos cedieron un espacio para que todas las corredoras que así lo desearan se pusieran el cono simulador de la visión en túnel, para comprender el síntoma principal de la enfermedad y sacar una foto familia de apoyo a las personas afectadas.

Material de difusión:

- 1100 conos con pegatina “Retinosis” y “Retinosis Gipuzkoa Begisare”.

Apariciones en medios de comunicación:

PRENSA

- Bionostia
 - Retinosis Gipuzkoa Begisare dona 2.446€ a Bionostia para investigar la Retinosis Pigmentaria
- Cadena Ser:
 - 4/03/2018: Lilatón de récord

- EITB.eus
 - 2/03/2018: Donostia se viste de lila
 - 4/03/2018: La Lilatón donostiarra vuelve a visibilizar la lucha por la igualdad
- El Diario Vasco
 - 4/03/2018: La Lilatón de las 6.000 mujeres
- Gipuzkoa Gaur
 - 22/02/2018: El 4 de marzo vuelve la Lilatón donostiarra
 - 3/03/2018: Mañana se celebra la fiesta de la Lilatón
- Irutxuloko Hitza
 - 2018/04/26: Lilatoian 2446 euro lortu ziren Erretinosi Pigmentarioa ikertzeko
- Orain
 - 22/02/2018: La Lilatón donostiarra vuelve el 4 de marzo

Personas beneficiarias: las 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 2018 fue un día estupendo, 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.

Material de difusión:

- Cartel y flyers publicitarios.
- Globos logotipo retinosis pigmentaria y logotipo Tengo Baja Visión.
- Folletos Retinosis Pigmentaria.

Apariciones en medios de comunicación:

TELEVISIÓN

- EITB
 - 2018/09/30: Gaur Egun, ETB 1
 - 30/09/2018: Teleberri, ETB 2

RADIO

- EITB
 - 30/09/2018: Euskadi Irratia
 - 30/09/2018: Radio Euskadi

PRENSA

- Donostitik

- 1/10/2018: Solidaridad contra la retinosis pigmentaria en Alderdi Eder
- El Diario Vasco
 - 27/09/2018: San Sebastián conmemorará el Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria
 - 1/10/2018: La retinosis pigmentaria le planta cara a su «lado oscuro»
- Elkarteak.info
 - 8/10/2018: Día Mundial de la Visión
- Gipuzkoa Gaur
 - 22/02/2018: El 4 de marzo vuelve la Lilatón donostiarra
 - 3/03/2018: Mañana se celebra la fiesta de la Lilatón
- Irekia
 - 29/09/2018: Emilio Sola: “en el día de la Retinosis pigmentaria se dará a conocer la enfermedad y sus limitaciones y se promoverá la investigación para la curación y mejora de la calidad de vida”
- Irutxuloko Hitza
 - 2018/09/27: Erretinosi pigmentarioaren inguruan sentsibilizatuko dute
- Noticias de Gipuzkoa
 - 1/10/2018: La retinosis pigmentaria se hace ver

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

4. Formación y charlas de sensibilización:

Este año 2018 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. Hemos realizado asimismo formaciones a comerciantes, hosteleros, trabajadores de ayuntamientos y de empresas. Por otro lado, hemos llevado nuestra labor de sensibilización a las aulas con unas interesantes charlas para estudiantes. Todo con un único fin: sentar las bases de una sociedad más integradora e inclusiva de personas con discapacidad visual.

Concretamente en 2018 hemos realizado la siguiente labor:

4.1. A comerciantes, hosteleros, trabajadores de ayuntamiento y empresas.

- Charlas y formación:
 - Comerciantes y Hosteleros de Ordizia. Delikatuz, 24/04/2018
 - Trabajadoras de centro de interpretación Algorri Zumaia, 14/05/2018
 - Trabajadores de empresa GKN Driveline Zumaia, 13/07/2018
 - Trabajadores de Aquarium Donostia, 19/09/2018 y 20/09/2018
 - Trabajadores del ayuntamiento de Zumarraga, 09/10/2018

- Comerciantes de Zumárraga, 16/10/2018
 - Trabajadores de empresa CIE Automotive Legazpi, 18/10/2018
 - Visitas personalizadas a comercios:
 - En comercios y establecimientos de Hernani.
 - En comercios y establecimientos de Ordizia.
 - En comercios y establecimientos de Zumarraga.
 - En comercios y establecimientos de Oñati.
 - En comercios y establecimientos de Elgoibar.
 - En comercios y establecimientos de Zarautz.
- 4.2. En educación (escolares, universitarios y otros).
- Colegios:
 - Ikastola Zubimusu de Billabona, 16/02/2018.
 - Ikastola Harriberry de Altza, 10/05/2018.
 - Profesorado de ikastola Gainzuri, 11/10/2018
 - Colegio The English School de Donostia, 24/10/2018.
 - Alumnos del Colegio inglés San Patricio de Donostia, 19-30/11/2018.
 - A través de terceros relacionados:
 - 06/02/2018, Instituto Plaiaundi de Irun. Utilización por parte equipo de Atención Temprana del IBT-CRI Donostia de la aplicación Tengo Baja Visión y las gafas VR para sensibilizar a alumnas de Educación Infantil.
 - 16/03/2018, Colegio La Salle de Beasain. Utilización por parte de una alumna de magisterio del material Tengo Baja Visión para la sensibilización al alumnado del centro.
 - Universidad:
 - Basque Culinary Center de Mondragon Unibertsitatea, 14/09/2018.
 - Facultad de Magisterio de la UPV, 25/09/2018
 - EPA:

Formación tipo visita guiada en exposición “Experimenta la baja visión” en Zumárraga a tres grupos diferentes de Educación Para Personas Adultas los días 09/10/2018 y 11/10/2018.
- 4.3. Sensibilización a la ciudadanía:
- Presentación Retinosis Araba Begisare, 24/02/2018
 - Ordizia, 19/06/2018
 - Zumarraga, 11/10/2018

Personas beneficiarias: sociedad en general.

5. Sensibilización a través de camisetas Retinosis Pigmentaria

Un año más hemos continuado visibilizando nuestra enfermedad a través de las camisetas técnicas para la práctica deportiva que explican qué es la retinosis pigmentaria y cuáles son sus síntomas. En 2018 además de continuar con el reparto habitual, hemos propuesto a nuestros familiares y amigos que luzcan las camisetas en las cumbres de Gipuzkoa, Euskadi y resto del mundo. El resultado es un precioso álbum lleno de personas solidarias con nuestra causa.

Personas beneficiarias: las afectadas de retinosis pigmentaria de forma directa, la población en general de forma indirecta.

6. Participación y sensibilización en jornadas organizadas por terceros:

A menudo participamos en eventos organizados por terceros con un beneficio mutuo: ellos nos proporcionan la plataforma ideal para la difusión de nuestros proyectos, y nosotros, y otros, enriquecemos sus eventos con nuestras actividades. Concretamente en 2018:

- Lilaton 2018 con Gipuzkoa Solidarioa, 4/03/2018.
- XXIV Artzai Eguna de Ordizia, 4/04/2018.
- Día de la Fundación Real Sociedad, 10/06/2018.
- XXXIV Feria de Artesanía y Alimentación de Santa Ana en Lasarte, 22/07/2018.
- Feria del queso de Ordizia, 5/09/2018.
- XVII Edición del Día del Voluntariado en Beasain, 6/10/2018.
- I Jornada deportiva "Ponte en mi lugar" en Gasteiz, 20/10/2018.
- XXXIV Edición del Concurso de Morcilla de Beasain, 3/11/2018.
- XXI Feria de Navidad de Tolosa, 22/12/2018.
- Feria de Navidad de Ordizia, 26/12/2018.

Personas beneficiarias de todas las actividades de sensibilización: la sociedad en general.

5.3.- PROGRAMA 3: Apoyo y formación a personas afectadas y familiares.

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

Taller de psicología positiva para personas afectadas de retinosis pigmentaria 30/10, 6/11 y 27/11

En 2018 el taller de psicología se ha realizado durante 3 martes, en sesiones de 4 horas diarias y ha sido Iker Fernández, también conocido como Hacedor de Aventuras, quien se ha encargado de impartirlo. Han participado 14 personas afectadas de retinosis pigmentaria y sus familiares.

Iker es un entrenador de personas que tiene la habilidad de contagiar entusiasmo. Mediante una formación cercana, amena y práctica adaptada a las personas con retinosis pigmentaria ha conseguido aportar herramientas a cada participante para afrontar su día a día. Para ello ha utilizado herramientas de neurocoaching, inteligencia emocional y PNL

La ocasión lo ha permitido y hemos mostrado a Iker cómo vemos, para lo cual hemos utilizado las gafas de realidad virtual con la App Tengo baja Visión VR.

Los y las participantes han salido con tarea y con esperanza de que esas claves y técnicas que contribuyen a superar miedos y eliminar estrés, nos ayuden también en un autoconocimiento personal. Que palabras como quiero, decido y puedo sustituyan más veces a tengo y debo, y vayamos dando pasos hacia adelante para afrontar la vida con positivismo creyendo más en mensajes del tipo TÚ PUEDES HACERLO.

Personas beneficiarias: las afectadas de distrofias de retina y su entorno más cercano.

Taller de accesibilidad en smartphones para personas con discapacidad visual, básico y avanzado

Conscientes de la importancia que tiene el *smarphone* en innumerables actividades cotidianas, este año hemos organizado dos talleres de accesibilidad de diferentes niveles de aprendizaje sobre el manejo del lector de pantalla *VoiceOver* en los dispositivos móviles *iPhone*.

La persona encargada de impartir los talleres ha sido Zuriñe de Anzola, invidente por retinosis pigmentaria, en 5 sesiones de 90 minutos cada una y en grupos de entre tres y cuatro personas.

El curso de iniciación ha sido los días 5, 12, 19 y 26 de noviembre y el 3 de diciembre. En esta formación se ha aprendido a configurar el *iPhone* (encender y apagar el teléfono, activar y desactivar *VoiceOver*, el habla, la cortina de pantalla, etcétera), cómo gestionar los contactos y llamadas, cómo utilizar la mensajería con *WhatsApp* e *iMensaje*, y cómo usar las funcionalidades más comunes del *iPhone* y el asistente de voz *Siri* (calendario, recordatorios, reloj, temporizador, calculadora...).

El curso intermedio ha sido los días 7, 14, 21 y 28 de noviembre y el 5 de diciembre. Los alumnos y alumnas han aprendido cómo personalizar el *iPhone*, adentrándonos en los ajustes del dispositivo, cómo gestionar las aplicaciones

(organizar, buscar, instalar y desinstalar *apps*), cómo gestionar el correo electrónico y navegar en internet, cómo sacarle más partido a las funcionalidades más comunes del *iPhone* y del asistente de voz *Siri*, y han conocido aplicaciones específicas para personas con discapacidad visual (reconocimiento de objetos, lectores, etcétera).

Los y las participantes en los talleres han mostrado un alto grado de satisfacción, ya que el uso de estas tecnologías en personas ciegas o con baja visión resulta de gran utilidad para multitud de tareas de la vida diaria.

Personas beneficiarias: las afectadas de distrofias de retina y su entorno más cercano.

5.4.- 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 2018:

- Lilaton 2018, 4/03/2018.
- Asamblea Begisare, 17/03/2018.
- XXIV Artzai Eguna de Ordizia, 4/04/2018.
- XXXIV Feria de Artesanía y Alimentación de Santa Ana en Lasarte, 22/07/2018.
- Feria del queso de Ordizia, 5/09/2018.
- Día Retinosis Pigmentaria, 30/09/2018.
- XVII Edición del Día del Voluntariado en Beasain, 6/10/2018.
- I Jornada deportiva “Ponte en mi lugar” en Gasteiz, 20/10/2018.
- XXXIV Edición del Concurso de Morcilla de Beasain, 3/11/2018.
- XXI Feria de Navidad de Tolosa, 22/12/2018.
- Feria de Navidad de Ordizia, 26/12/2018.

- 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.

Además, hemos recibido la ayuda extraordinaria de:

- Lilaton Taldea.

El 26 de abril tuvo lugar el acto de entrega de un cheque simbólico por valor de 2.446 euros por parte de Retinosis Gipuzkoa Begisare, a su vez donado por Lilaton Taldea y Atlético Club de San Sebastián, al IIS Biodonostia para continuar con la investigación de la retinosis pigmentaria.

•Donación Euskal Billera.

El pasado 24 de junio, tuvimos el honor de formar parte de la celebración que anualmente organiza la asociación Euskal Billera con motivo de su aniversario. Además de recibir su donativo de 3.024,65 € que será destinado íntegramente a la investigación en retinosis pigmentaria, de bailarnos un aurreku y de hacernos disfrutar con un succulento menú, la soprano Ana Otxoa y Ane Eskisabel le dieron el toque musical a un evento en el que no faltaron risas y buen humor. ¡Muchas gracias por vuestra generosidad y cercanía!

•Entrega cheque CIE Automotive de Legazpi.

La empresa CIE AUTOMOTIVE de Legazpi ha aportado 4.000 Euros a Retinosis Gipuzkoa Begisare, como reconocimiento a la labor que la asociación realiza por mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad visual en general, y afectadas por retinosis pigmentaria en particular. La entrega del cheque se realizó en Legazpi, el pasado 18 de octubre, en un acto en el que, además del comité de valoración, participaron Asier Balenciaga y Gorka Hormaetxe de Cie Automotive y Itziar González y Amaia Gereñu de Retinosis Gipuzkoa Begisare.

Apariciones en medios de comunicación:

RADIO

- Bizkaia Irratia
 - 2018/12/11: Ikerkuntzak lehen leerroan jarri gaitu.

PRENSA

- Biodonostia
 - Retinosis Gipuzkoa Begisare dona 2.446€ a Biodonostia para investigar la Retinosis Pigmentaria
- El Diario Vasco
 - 12/05/2018: Gipuzkoa sostiene solo con voluntarios la mitad de sus entidades sin ánimo de lucro
 - 25/06/2018: Homenajes en Euskal Billera.
 - 19/10/2018: La empresa Cie otorga sus segundas “ayudas a la comunidad” a Begisare
 - 8/12/2018: La UPV participa en un estudio clínico y genético de la retinosis pigmentaria
- Irutxuloko Hitza
 - 2018/04/26: Lilatoian 2446 euro lortu ziren Erretinosi Pigmentarioa ikertzeko
- Noticias de Gipuzkoa

- 8/12/2018: Crean un estudio clínico y genético de los pacientes con retinosis

Personas beneficiarias directas: las afectadas 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:

* Lectura de la Tesis Doctoral de Cristina Irigoyen sobre Retinosis Pigmentaria, 26/01/2018.

* Presentación Retinosis Araba Begisare, 24/02/2018.

* Charla con Expertos organizada por el Colegio Oficial de Médicos de Gipuzkoa “Baja Visión: Patología responsable y ayudas de baja visión”, 28/02/2018.

* Presentación en Barcelona del distintivo “Tinc Baixa Visió” organizada por la Asociación de Discapacidad Visual de Cataluña B1+B2+B3, 11/04/2018.

* X Jornadas Aspreeh “Diversidad en las capacidades visuales” en Murcia, 4-6/05/2018.

* I Congreso Nacional Retina Murcia, 5-6/10/2018.

Personas beneficiarias: las 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.

Personas beneficiarias: todas las afectadas de Retinosis Pigmentaria, sean o no asociadas, 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.

5.5.- 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.

Personas beneficiarias: las asociadas de Retinosis Gipuzkoa y su entorno familiar y social.

Actividades y participantes:

Excursión al centro de interpretación Algorri y sus famosos Flysch en Zumaia.

El pasado 19 de abril, 20 socios y socias de Retinosis Gipuzkoa Begisare junto con 3 profesionales del CRI, visitamos el Centro de Interpretación de Algorri y sus famosos Flysch. En el centro, hicimos una visita con audiovisuales adaptados a las personas con discapacidad visual y fichas en relieve y escritas en braille que probamos de primera mano. Nos sacamos una foto con el alcalde y varios representantes de GKN, empresa que ha colaborado directamente en este proyecto junto al trabajo realizado por el propio centro, y a continuación disfrutamos de una visita guiada en barco que se implementó con diversas explicaciones.

Aparición en prensa:

- 20/04/2018: “Es bonito tocar y sentir las diferentes formas del paisaje”

Personas beneficiarias directas: 23 personas socias y colaboradoras de Retinosis Gipuzkoa Begisare.

Visita al Basque Culinary Center y Fundación Orona.

Debido al éxito de la convocatoria, dividimos en dos grupos la visita, 21 socios y socias en el primero y 19 en el segundo. Por la mañana tuvimos una visita guiada por las instalaciones del Basque Culinary Center y al mediodía comimos un menú preparado y servido por las y los estudiantes.

A la tarde visitamos las instalaciones de la Fundación Orona Elevator en Hernani, donde nos explicaron los proyectos que llevan a cabo

Personas beneficiarias: 40 personas socias y amigas de Retinosis Gipuzkoa Begisare.

Celebración de Navidad y fin de año.

El pasado 14 de diciembre, nos juntamos 41 personas de Retinosis Gipuzkoa Begisare para celebrar el fin de año en el Festival Solidario de Navidad de SUPER AMARA, cuya recaudación irá destinada a ASGICER (Gipuzkoa contra el cáncer).

Disfrutamos en esta cita solidaria pasando un buen rato de música y humor con Anne Etchegoien y Niña Pastori, es decir, con voces del Norte y del Sur y un rato de humor con el ya embajador de esta fiesta Oscar Terol.

Antes de la función nos juntamos para tomar unos pintxos y de esta manera dimos punto final a las actividades del año.

Personas beneficiarias: 41 personas socias y amigas de Retinosis Gipuzkoa Begisare.

6.-MEMORIA ECONÓMICA

<u>TOTAL GASTOS 2018</u>	<u>119,322.91</u>
MOVIMIENTO ASOCIATIVO	18,143.94
SERVICIOS PROFESIONALES INDEPENDIENTES	423.50
SEGUROS	834.44
SUMINISTROS Y MANTENIMIENTO	3480.69
REUNIONES JUNTA DIRECTIVA	3410.04
CONSULTORÍA PROTECCIÓN DE DATOS	217.8
CORREOS Y MENSAJERÍA	815.95
MATERIAL DE OFICINA	4275.25
DESPLAZAMIENTOS	2274.91
APOYO PSICOLÓGICO	120
OTROS GASTOS MENORES	175
GASTOS MENUDOS	44
SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARES	337.59
AMORTIZACIÓN INMOVILIZADO MATERIAL	1398.82
GASTOS EXCEPCIONALES	335.95
COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN	51,753.15
DIFUSIÓN/PROPAGANDA	9,913.55
PÁGINA WEB	4123.03
REVISTA BEGIRA	4,571.40
ORGANIZACIÓN CONFERENCIAS	135.16
DISTINTIVO TENGO BAJA VISIÓN	33,010.01
CHARLAS APOYO Y FORMACIÓN	1,500.00
TALLER DE PSICOLOGÍA POSITIVA	1,000.00
TALLER DE ACCESIBILIDAD SMARTPHONES	500.00
GENÉTICA, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN	42,375.08
BIODONOSTIA	40,000.00
ASISTENCIA A CONGRESOS Y OTROS	2,237.78
COMISIÓN ASESORA	137.30
ANIMACIÓN	5,550.74
ANIMACIÓN SOCIO CULTURAL Y DEPORTIVA	5,550.74

INGRESOS RECIBIDOS AGRUPADOS POR ORIGEN DE LOS MISMOS

<u>INGRESOS TOTALES 2018:</u>	<u>119322.91</u>
MOVIMIENTO ASOCIATIVO	
Diputación Foral de Gipuzkoa	18143.94
GV Fortalecimiento Voluntariado	6788.37
Ayuntamientos	1775
Cooperativas y empresas	2677.56
Cuotas Socios	4598.01
	2305
COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN	
Diputación Foral de Gipuzkoa	51753.15
Gobierno Vasco	11700
Ayuntamientos	13461.26
Cajas y bancos	10345.14
Entidades Privadas	11301
Aportaciones usuarios	2326.12
	2619.63
APOYO Y FORMACIÓN	
Diputación Foral de Gipuzkoa	1500
GV Fortalecimiento voluntariado	500
	1000
GENÉTICA, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN	
Donativos Investigación	42375.08
Cuotas Socios	15283.95
Aportaciones usuarios	5389
Lotería Navidad	3470
Venta artesanía BEGICLUB	7943
Entidades Privadas	2500
	7789.13
ANIMACIÓN	
Diputación Foral de Gipuzkoa	5550.74
Entidades Privadas	2500
	3050.74

7.-VALORACIÓN GLOBAL DE RESULTADOS

Una vez realizado el análisis de las actividades llevadas a cabo por Retinosis Gipuzkoa en el 2018 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 personas afectadas de retinosis pigmentaria como a otras 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 ideado y llevado a cabo la exposición “Experimenta la Baja Visión”, que ha permitido realizar una sensibilización integral y transversal en lo local, donde la persona con baja visión más conocida es y más vulnerable se siente. Hemos creado y difundido además el vídeo “Tengo Baja visión – Cómo interactuar conmigo en 10 pasos” que, complementado con el folleto-guía del mismo nombre servirá para que la población comprenda y ponga en práctica un comportamiento adecuado a nuestras dificultades. Por otro lado, hemos mantenido informadas tanto a las personas afectadas 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 las personas socias y su entorno más cercano en esta ocasión a través del taller de psicología positiva, y también formación a través de la formación en accesibilidad en smartphones.

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 mayor que nunca antes.

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.

8.- 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.

Maialen Landa Tadeo; 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,

9.- 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 compartida con otras asociaciones cedida por la ONCE.
- Despacho compartido con otras asociaciones cedido por el hospital Donostia.
- Oficina cedida por el ayuntamiento de Donostia
- Ordenadores adaptados para baja visión y/o ciegos.
- Móvil Smartphone accesible para personas con baja visión y/o invidentes.
- Tableta iPad accesible para personas con baja visión y/o invidentes.
- Telelupa (ayuda a baja visión).
- Impresora braille.
- Perkins (máquina de escribir en braille).



retinosis
GIPUZKOA
begisare

“GIPUZKOAN ERRETINOSI PIGMENTARIOAK ERAGINDAKOEN ELKARTEA, BEGISARE”-REN 2018. URTEARI DAGOKION JARDUEREN MEMORIA

AURKIBIDEA

1.- ERAKUNDEAREN IDENTIFIKAZIOA

2.- ESTATUTU-HELBURUAK

3.- BAZKIDEAK

4.- GENERO IKUSPUNTUAREN ATXIKIMENDUA

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

5.1.- 1. PROGRAMA: ELKARTE MUGIMENDUA

5.2.- 2. PROGRAMA: KOMUNIKAZIOA ETA HEDAPENA

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

5.4.- 4. PROGRAMA: KONTSEILU GENETIKOA, AHOLKULARITZA ETA HEZIKETA

5.5.- 5. PROGRAMA: GIZA-KULTURA ETA KIROL AISIALDIA

6.- MEMORIA EKONOMIKOA

7.- EMAITZEN EBALUAKETA OROKORRA

8.- RETINOSIS GIPUZKOAK ESKURA DITUEN BALIABIDE PERTSONALAK

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

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

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

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

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

Telefonoa: 676 894 157 / 943 424 385

Helbide Elektronikoa: info@begisare.org

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

2.- ESTATUTU HELBURUAK

Elkartearen estatutu sozialen bigarren artikuluan xedatutakoarekin bat, erakunde honek helburu du Erretinosi Pigmentarioaren inguruan gizartea informatu eta sentsibilizatzea, sinergia oro ikerketa genetikoaren inguruan bilduz, gaixotasun honek eragindakoei 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:

6. 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.
7. Emantzipaturik ez dagoen adin-txikikoaren kasuan, hamalau urte baino gehiago izatea eta bere gaitasun-eza ordezkatu behar duten pertsonen agiri akreditatu bidezko adostasuna izatea.
8. 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.

2018ko abenduaren 31ean Retinosis Gipuzkoa Begisarek 252 bazkide ditu, berauetako 138 emakumezkoak dira eta gainerako 114ak gizonezkoak (186 pertsona eragindakoak dira eta 66 laguntzaileak).

4.- GENERO IKUSPUNTUAREN ATXIKIMENDUA

Genero ikuspuntua bai elkartearen bere orokortasunean baita proiektuen antolakuntza eta kudeaketan ere aintzat hartzen da. Zuzendaritza Batzordea osatzerako orduan berdintasun-irizpideak erabiltzen dira (presidente eta presidenteordea emakumezkoak dira eta idazkari eta diruzaina, ordea, gizonezkoak); bolondresen partaidetza parekidea sustatzen da; familia eta elkartearen egunerokotasunaren arteko kontziliazioa bilatzen da (bolondresek distantzian lan egitea ahalbidetuko dieten tresnak eskura dituzte; heziketa programak medio, ume/senideak zaintzen aritzeagatik denbora-tarte batean inolako jarduerarik burutu ez duten bolondresen inkorporazioa errazten da); sexista ez den hizkuntza erabiltzen da; elkartearen zereginak norbanako bakoitzaren gaitasun eta xedeen arabera banatzen dira, genero-errolak alde batera utziz; gizonezko zein emakumezkoei arreta oso bezain berbera eskaintzen zaie; bazkideei dagokienean, emakumezkoak (138) gizonezkoak (114) baino zertxobait gehiago dira; emakume zein gizon, inor kontratatuz gero soldata berdina izango litzateke.

5.- JARDUEREN MEMORIA ETA ERAKUNDEAK ESKAINTZEN DITUEN ZERBITZUAK, BAITA BERAUEN ONURDUNAK ERE

Horrela, elkarteak burutzen dituen ihardueren onuradun izango dira bai Erretinosis Pigmentarioaren gaixotasunak eragindako guztiak eta beraien senideak, baita gaitz honekin harremana duten zientziaren edozein arlotako profesionalak ere. Era berean, "Ikusmen Murriztua Duta" 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 2018 urtean zehar gauzaturiko programak, hauek osatzen dituzten jarduerak eta berauetako bakoitzaren onuradunak zehazten dira:

5.1.- 1. PROGRAMA: Elkarte Mugimendua:

2018 urtean zehar erretinako distrofiak pairatzen dituzten pertsonen eta berauen 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.
- 3 Begisare euskaldunok gure irudia, weba eta sare sozialak bat egin genituen RETINOSIS RETINA BEGISARE izen berdinaren pean, gure jarrera indartu eta Euskal Autonomia Erkidegoko hiru lurralde historikoetako sinergia komunak aprobetxatzeko helburuarekin. Onuradunak: Euskadiko erretinako distrofiak dituzten pertsonak, baita gaitzaren inguruan lan egiten duten adituak eta zeharka bada ere gizartea orokorrean.
- Sortu berri den Retina Bizkaia Begisare, Es Retina, Retina Madrid, RETIMUR eta FARPE -Espainiako Erretinosi Pigmentarioaren Elkarten Federakuntza- bezala, Erretinosi Pigmentarioaren inguruan lanean diharduten hainbat elkarterekin elkarlanean aritu gara. Ikusmen murriztuarekin erlazionaturiko Acción Visión España eta FEDER, Gaixotasun Arraroen Elkarten Federakuntzarekin ere bai. 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 eraziko da gaixotasuna.
- Urritasunak dituzten pertsonekin lan egiten duten bestelako elkarteekin amankomunean ditugun proiektuetan elkarlanean aritu gara. Besteak beste:
 - Retinosis Gipuzkoa Begisarek sortu eta abian jarritako "Ikusmen Murriztua Duta" proiektuaren sustapena ikusmen desgaitasuna

duten pertsonen askotariko elkarte eta ikusmen murriztuarekin loturiko hainbat empresa eta erakundeen aldetik.

- Ikusmen Gaixotasun Arraroen Behatoki Nazionala (ONERO) martxan jartzeko sustapena.

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 elkarteak, hauek egoera hobeago batean egongo dira gaixotasunaren balizko eramaile direnei aholku eman eta, horrela, bere ondorengoek gaitza pairatu edota eramatea sahiesteko neurriak hartzeko.

- Desgaitasunak dituzten pertsonak biltzen dituzten elkarte ezberdinek antolaturiko ekitaldietan parte hartu dugu. 2018: ONERO Bilera Madrilen, Erretinaren Distrofia Hereditarioak eragindakoen estatu mailako elkarteen arteko elkartze mugimendua, 2018/01/22. Cristina Irigoyen, Erretinosi Pigmentarioari buruzko Tesiaren Irakurketa, 2018/01/26. Aurkezpena: Euskadiko Arreta Soziosanitarioaren Lehentasun Estrategikoak 2017-2020, 2018/02/09. Retinosis Araba Begisarearen Aurkezpena, 2018/02/24. Donostian, Gipuzkoako Medikuen Elkargoak antolaturiko Adituen Solasaldietan aurkezpena, "Baja Visión: Patología responsable y ayudas de baja visión" 2018/02/28. AVE-ren Batzar Orokorra Madrilen, 2018/03/02. Kemen-ek antolaturiko Mendia eta Ezintasuna Jardunaldiak, 2018/03/23-25. Barcelonan, "Tinc Baixa Visió" bereizgarriaren aurkezpena B1+B2+B3 Asociación de Discapacidad Visual de Cataluña antolaturiko ekitaldian, 2018/04/11. Murcian, Ikusmen Murriztuaren eta bereizgarriaren inguruko aurkezpena Asprehen X. Jardunaldietan "Diversidad en las capacidades visuales" 2018/05/04. Gipuzkoako Ostalarien Erakundeak antolaturiko saioa: Turismo irisgarria Donostian, 2018/05/15. ONCEren Sari Solidarioen banaketa 2018 Donostian, 2018/05/23. Osasun Elkarteen IV. Jardunaldia Donostia Ospitale Unibertsitarioan, 2018/05/29. Ikusmenaren galeraren aurrean emozioen doiketan formakuntza, 2018/07/06. ONERoren eratzea Madrilen, 2018/07/17. Koldo Mitxelenan eta Aranzadik antolaturik, "Astronomia Panela" aurkezpena, 2018/10/03. Murcian, Ikusmen Murriztuaren eta bereizgarriaren inguruko aurkezpena Congreso Nacional Retina Murcia-n, 2018/10/06. "Elkartasun Aleak" erakusketaren Prentsaurrekoa Gipuzkoa Solidarioak antolaturik, 2018/10/16. I Kirol Jardunaldia "Jar zaitetz nere lekuan", Retinosis Araba

Begisarek antolaturik, 2018/10/20. Madrilén, “Manual de trato a personas con baja visión” Acción Visión Españak antolaturik, 2018/10/27. Gizalderen 20. urteurrenaren Jardunaldia, 2018/10/30. Donostiako Irigarritasun Planaren inguruko partaidetza prozesua, 2018/11/28-29. Inclús, Festival internacional de Cine y Discapacidad de Barcelona, bere VI. edizioan, 2018/12/1-2. XXIV. Gipuzkoako Boluntariotza Saria, 2018/12/04.

Onuradunak: gizartea orokorrean.

- Edozein elkarteren kudeaketak galdatzen dituen berezko jardueren egikaritzea, besteak beste egintza-plana edo ihardueren memoriaren prestaketa, diru-laguntzen eskakizun-orriak, kontabilitatea, akten egikaritzea, datu-baseen eguneratzea, eta abar.

Onuradunak: Erretinosi Pigmentarioak eragindakoak eta bere hurbilenekoak era zuzen batean eta zeharka, berriz, gizartea, izan ere, Gipuzkoak Erretinosi Pigmentarioaren inguruan Retinosis Gipuzkoa bezalako elkarte bat izatea denontzat onuragarria baita.

5.2.- 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 elkarriketak 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 2018. Urtean antolatu duguna hau izan da:

1.1. “Ikusmen Murriztua bizi ezazu” erakusketa.

Aurtengoan biztanlegoari ikusmen murriztuarekin nola ikusten den erakusten saiatu gara. Horretarako “Ikusmen Murriztua bizi ezazu” erakusketa gauzatu dugu, zeinek sintoma ezberdinak azaltzen dituzten argibide-taulen bitartez eta Tengo Baja Visión aplikazioak medio, Hernani, Ordizia, Zumarraga eta inguruetakoko herritarrak ikusmen murriztua duten pertsonen lekuan jartzeko balio

izan duen. Erakusketak iraun duen egunetan asko izan dira gure problematikaren inguruan interesa azaldu ezezik, Tengo Baja Visión eta Tengo Baja Visión VR aplikazioak deskargatu eta eskura jarri ditugun VR betaurrekoekin frogatu dituztenak.

Udaletxeak, udal guneak, merkataritza elkarteak, saltokiak, taberna eta jatetxeak, Lurraldebus, komunikabideak, ikusmen murriztua duten biztanle, senitarteko eta lagunak, interesa izan duzuen guztiok, erakusketa honek izan duen arrakasta ahalbidetu duzue. Mila esker guztiori!

- Hernaniko Biteri Kultur Etxean.

Hernani izan zen abiapuntua; martxoaren 16tik apirilaren 3 arte jarri genuen erakusketa eta berau hobetzeko eta hedatu ahal izateko baliogarria bilakatu zen. Erakusketan herritarren jakinminari arreta ematea izan genuen helburu.

- Ordiziko Barrena Kultur Etxean.

Ordizian, erakusketa ekainaren 11tik 22 arte jarri genuen eta ikusmen murriztua duten gizon-emakumeei eskaintzen zaien arreta hobetze-aldera, merkatal-guneetako langileei zuzenduriko eta ikusmen-urritasunak dituzten pertsonak nola artatu eta gidatu ardatz izan zuen formakuntza-saioa eman genuen.

Bestalde, herritarrei zuzenduriko hitzaldi bat ere antolatu genuen eta "Ikusmen Murriztua Dut - Hemen kontuan dugu" leloa duten pankartak ezarri ziren udaleko hainbat gunetan. Ostalari eta merkataria ere bat egin dute kanpainarekin eta beraien erakuslehioetan "Ikusmen Murriztua Dut - Hemen kontuan dugu" lelopean ezarri dituzte pegatinak.

- Zumarragako Zelai Arizti Kultur Etxean.

Zumarragan gauzatutako antolamendua zabala eta askotarikoa izan zen. Erakusketa urriaren 4an ireki zen eta 18 arte egon zen. Ikusmen murriztua duten gizon-emakumeei eskaintzen zaien arreta hobetze-aldera, udaletxe baita merkatal-guneetako langileei zuzenduriko eta ikusmen-urritasunak dituzten pertsonak nola artatu eta gidatu ardatz izan zuen formakuntza-saioa eman genuen.

Bestalde, herritarrei zuzenduriko hitzaldi bat ere antolatu genuen eta ikasle eta irakasleekin erakusketan bertan bisita gidatuak egin genituen. Herriko zinemak Ikusmen Murriztua Dut bideoa proiektatu zuen eta 200 saltoki eta establezimenduk Bitartean elkartearen inplikazio zuzenarekin, tabernak, udalak eta bere gune publikoak, "Ikusmen Murriztua Dut – Hemen Kontuan dugu" dioten pankartak jarri zituzten beraien erakuslehio eta/edo sarbidetan. Halaber, eta mugarik gabeko epean establezimendu hauek lelo berdina nabarmentzen dute pegatinen bitartez.

1.2. Ikusmenaren Nazioarteko Eguna.

Gure web-gunea eta sare sozialak (Facebook, Twitter eta Instagram) bateratu ditugu, izan ere, Retinosis Gipuzkoa Begisare, Retina Bizkaia Begisare eta Retinosis Araba Begisare elkarteok indarrak bildu eta RETINOSIS RETINA BEGISARE izen amankomunaren baitan sinergiak autonomia-erkidegoko hiru lurralde historikoetan eraginkortasunez erabiltzeko helburua dugu.

Lurralde osoan zehar eta Ikusmenaren Nazioarteko Eguna zela-eta, elkartasun honen emaitzak eta Ikusmen Murriztua izateak zer suposatzen duen gizartearen ahalik eta zati handienari ezagutzera emateko gogoak, KONTUAN IZAN kanpaina abian jartzea suposatu zuen.

Kanpaina zabaltzeko, publizitate-kartelak zabaldu ziren, honako lelo hauekin: “Zure laguntza behar badut, ”Kasurik egiten ez badizut”, “Baztertzen ez banaiz”, “Zapaltzen bazaitut” KONTUAN IZAN, ikusmen murriztua dutenek egunerokotasunean dauzkaten zailtasunen aurrean herritarrak sentsibilizatzeko eta gizarte-harremanetan ulertezintasuna eragiten duten ohiko egoerak ezagutzera emateko.

Gipuzkoan, 253 kartel kokatu dira Lurraldebus-en, Renfe Cercanias-en autosalmenta makina eta tren-geltokietan, 12 OPI Euskotren geltokietan, 140 kartel Dbus-en eta 64 MUPI PromeDiosek Donostia dituen markesinetan. Era berean, El Diario Vasco egunkariak xede berberarekin bere iragarki-guneak lagako ditu.

KONTUAN IZAN kanpaina amankomunaz gain, euskal elkarte bakoitzak bere tokiko esparruan dibulgazio-ekintzekin jarraitu zuen urrian zehar. Gipuzkoan, Retinosis Gipuzkoa Begisarek Zumarragako Udalarekin elkarlanean hainbat ekintza burutu zituen ikusmen murriztuari buruzko ezagutza eta kontzientzia soziala sortzeko asmoz.

Jarduera guzti hauekin Retinosis Gipuzkoa Begisarek hurbilekoa eta transbertsala den sentsibilizazioa burutu nahi du. Ikusmen murriztua duten gizon-emakumeen hurbileko testuinguruan giza-kontzientzia kolektiboa sortaraztea sustatu nahi du, izan ere, beren inguru hurbilean dira ezagun, agerian gera daitezke eta zaurgarri senti daitezke. “Ikusmen murriztua” kontzeptua kale, merkatal-gune, osasun-etxe, eskola, kultur-etxe eta lagunartean ahoz-ahoz ibiltzea eta lagunek ikusmen-galera desberdinak bizitzeak, ... NORMALTASUNA DAKAR, eta ikusmen murriztua duten pertsonak beren egoera ezagutzera emateko jarreran eragin positiboa izango du.

1.3. Profesional eta gaixoei 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 2018. urtean egindako batzuk:

- Donostian, Gipuzkoako Medikuen Elkargoak antolaturiko Adituen Solasaldietan aurkezpena, “Baja Visión: Patología responsable y ayudas de baja visión”, 2018/02/28.
- Barcelonan, “Tinc Baixa Visió” bereizgarriaren aurkezpena B1+B2+B3 Asociación de Discapacidad Visual de Cataluña-k antolaturiko ekitaldian, 2018/04/11.
- Murcian, Ikusmen Murriztuaren eta bereizgarriaren inguruko aurkezpena Aspreh-ren X. Jardunaldietan “Diversidad en las capacidades visuales”, 2018/05/04.
- Murcian, Ikusmen Murriztuaren eta bereizgarriaren inguruko aurkezpena Congreso Nacional Retina Murcia-n, 2018/10/06.
- Madrilan, “XXI Curso Nacional de Iniciación a la Refracción” kurtsoan “Ikusmen urritasuna eta “Ikusmen Murriztua Dut” aurkezpena Gregorio Marañón Ospitaleko Instituto Oftalmológico Provincial-ean, 2018/10/21.
- Festival Inclús, Barcelonan, 2018/12/1-2: Tengo Baja Visión eta Tengo Baja Visión VR aplikazioen aurkezpena.

3.4. Hedapen Materiala.

- Ikusmen Murriztua bizi ezazu erakusketa.
 - Aplikazioa nola deskargatu, erakusketara ongietorria eta iragarki kartelak.
 - Sintomen azalpen panelak.
 - Aplikazioen eta berauen deskarga nola egin azaltzeko panelak.
 - Ikusmen Murriztua duzu? panela.
 - Tengo Baja Visión eta Tengo Baja Visión VR aplikazioetan síntoma berria (hemianopsia homonimoa) eratzea.
 - Manikia eta kamiseta síntoma berriarentzat (hemianopsia homonimoa)
 - 10 informazio-atril.
 - Ikusmen Murriztua Dut-Hemen kontuan dugu / Tengo baja Visión-Aquí lo tenemos en cuenta saltokietako erakuslehiu eta udal-guneetan jartzeko 200 banderola (30*80cm).
 - Tengo baja Visión pegatinak (gaztelera).
 - Errealitate birtualeko betaurrekoak eta aginteak.
 - Mugikorrak eta sinkronizatzeko aginteak.
- Ikusmenaren Eguna.
 - “Kontuan izan” iragarki kartelak, Dbus, Lurraldebus, ETS, Promedios eta El Diario Vascon bai idatzizko edizioan zein digitalean ere.
- Bereizgarriak.
 - Tengo Baja Visión igerirako txanoak.
 - Acción Visión Españak sustaturik txapa galizieraz.
 - Biserak.
- Foiletoak.
 - Experimenta la Baja Visión / Ikusmen Murriztua Bizi Ezazu.
 - Cómo interactuar conmigo / Nola elkar eragin nirekin.
 - Instrucciones del mando Tengo Baja Visión VR.

- Bideoa:
 - “Nola elkar eragin nirekin 10 pausotan” euskeraz, gaztelera eta ingelesez.

3.5. Komunikabideetan agerpenak.

TELEBISTA

- EITB
 - 8/10/2018: ¡Qué me estás contando!, ETB2
 - 2018/10/11: Gaur Egun, ETB 1
 - 11/10/2018: teleberri, ETB 2

IRRATIA

- Arrate Irratia
 - 2018/10/4: Ikusmenaren Nazioarteko Eguna.
- Onda Vasca
 - 10/10/2018: Día Mundial de la Visión

PRENTSA

- Comunicae
 - 12/04/2018: Presentación del distintivo en Cataluña “Tinc Baixa Visió”
- EITB.eus
 - 11/10/2018: La importancia de la vista en nuestras vidas
- El Diario Vasco
 - 16/03/2018: Posibilidad de experimentar la baja visión desde hoy en Biteri.
 - 25/03/2018: Experimentando la baja visión.
 - 3/04/2018: Último día para visitar la exposición en Biteri sobre la baja visión.
 - 20/04/2018: “Es bonito tocar y sentir las diferentes formas del paisaje”
 - 12/05/2018: Gipuzkoa sostiene solo con voluntarios la mitad de sus entidades sin ánimo de lucro
 - 12/06/2018: Campaña en torno a la baja visión
 - 5/10/2018: ¿Cómo ve una persona con baja visión?
- Elkarteak.info
 - 8/10/2018: Día Mundial de la Visión
- Goierriko Hitza
 - 2018/06/12: Ikusmen murriztuaren inguruan sentsibilizatzek erakusketa zabalik dago Ordizian
 - 2018/06/13: Ikusmen murriztuaren inguruan sentsibilizatzeko erakusketa Ordizian
 - 2018/10/5: Ikusmen Murriztuari buruzko erakusketa ireki dute Zumarragan
 - 2018/12/20: Ordiziako 26 entitatek egin dute bar ACCU eta Begisareren kanpainekin
- Noticias de Gipuzkoa

- 5/10/2018: Zumarraga, referente para las personas con baja visión
- Urumeako Kronika
 - 2018/03/17: “Aukera polita da nola ikusten dugun jabetzeko, askok ez du ulertzen”
 - 2018/03/30: Nola ikusten duten ikusteko, azken egunak

Onuradunak: era zuzenean ikusmen murriztua duten pertsonak (gutxi gorabehera biztanlegoaren %2a) eta, zeharka bada ere, gizartea orokorrean.

4. Gaixotasun Arraroen Nazioarteko Eguna:

- Hegalak kirol-gune barneratzailean egindako sentsibilizazio jarduna.

Pasaden martxoaren 7an, asteazkena, Gaixotasun Arraroen Nazioarteko Egunaren inguruan eta bigarren urtez, Retinosis Gipuzkoa Begisare elkarteak Hegalak zentro inklusiboarekin elkarlanean, bazkideak erretinosi pigmentarioaren inguruan sentsibilizatu eta bide batez gaixotasuna, bere sintomak eta berorrek sortzen dituen mugak ezagutzera emateko xedearekin, hainbat ekintza antolatu genituen. Gaixotasunaren argibide-materiala ere jarri zen zentruaren kokaleku ezberdinetan eta Tengo Baja Visión aplikazioa eta errealitate birtualeko betaurrekoak erabili ziren bertako partehartzaileak ikusmen akats desberdinak frogatu ahal izateko.

Hedapenerako materiala:

- Iragarki Kartela.
- Lilaton 2018an izandako sentsibilizazioa.

Club Atlético de San Sebastián eta Lilaton Taldeak 2018. urtean Retinosis Gipuzkoa Begisare aukeratu zuten lasterketako partehartzaileen artean elkartasun euroa jasotzeko elkarte bezala. Sare sozialen bitartez eta hedapen materiala partehartzaileei helaraziz, erretinosi pigmentarioa eta ikusmen murriztuaren zabalpenean lagundu ezezik, lasterketaren egunean bertan korrikalari guztiak, hala nahi izanez gero, tuneleko ikusmena simulatzen duten konoak jarri eta gure gaixotasunaren síntoma nagusia ulertzeko aukera izan zuten, bide batez famili argazki bat atera eta horrela beraien babesa adierazi ziguten.

Hedapenerako materiala:

- 1100 kono “Retinosis” eta “Retinosis Gipuzkoa Begisare” pegatinekin.

Komunikabideetan agerpenak:

PRENTSA

- Biodonostia
 - Retinosis Gipuzkoa Begisare dona 2.446€ a Biodonostia para investigar la Retinosis Pigmentaria

- Cadena Ser:
 - 4/03/2018: Lilatón de récord
- EITB.eus
 - 2/03/2018: Donostia se viste de lila
 - 4/03/2018: La Lilatón donostiarra vuelve a visibilizar la lucha por la igualdad
- El Diario Vasco
 - 4/03/2018: La Lilatón de las 6.000 mujeres
- Gipuzkoa Gaur
 - 22/02/2018: El 4 de marzo vuelve la Lilatón donostiarra
 - 3/03/2018: Mañana se celebra la fiesta de la Lilatón
- Irutxuloko Hitza
 - 2018/04/26: Lilatoian 2446 euro lortu ziren Erretinosi Pigmentarioa ikertzeko
- Orain
 - 22/02/2018: La Lilatón donostiarra vuelve el 4 de marzo

Onuradunak: Erretinosi Pigmentarioak eragindakoak eta euren gertukoak. Zeharka gizarte osoa.

5. Erretinosi Pigmentarioaren Nazioarteko Eguna.

2018ko 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 bait dugu sentsibilizazioaren eta ikerkuntzaren sustapenaren bitartez gure borroka berezi honetan erretinosi pigmentarioa dugun pertsonen bizi kalitatea hobetzen laguntzeko duten prestutasuna. Onuradunak: Erretinosi Pigmentarioak eragindakoak eta euren gertukoak. Zeharka gizarte orokorrean.

Hedapenerako materiala:

- Iragarki kartel eta flyerrak
- Retinosis eta Ikusmen murriztua dut logoekin eginiko globoak.
- Erretinosi Pigmentarioa foiletoa.

Komunikabideetan agerpenak:

TELEBISTA

- EITB
 - 2018/09/30: Gaur Egun, ETB 1
 - 30/09/2018: Teleberri, ETB 2

IRRATIA

- EITB
 - 30/09/2018: Euskadi Irratia
 - 30/09/2018: Radio Euskadi

PRENTSA

- Donostitik
 - 1/10/2018: Solidaridad contra la retinosis pigmentaria en Alderdi Eder
- El Diario Vasco
 - 27/09/2018: San Sebastián conmemorará el Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria
 - 1/10/2018: La retinosis pigmentaria le planta cara a su «lado oscuro»
- Elkartek.info
 - 8/10/2018: Día Mundial de la Visión
- Gipuzkoa Gaur
 - 22/02/2018: El 4 de marzo vuelve la Lilatón donostiarra
 - 3/03/2018: Mañana se celebra la fiesta de la Lilatón
- Irekia
 - 29/09/2018: Emilio Sola: “en el día de la Retinosis pigmentaria se dará a conocer la enfermedad y sus limitaciones y se promoverá la investigación para la curación y mejora de la calidad de vida”
- Irutxuloko Hitza
 - 2018/09/27: Erretinosi pigmentarioaren inguruan sentsibilizatuko dute
- Noticias de Gipuzkoa
 - 1/10/2018: La retinosis pigmentaria se hace ver

6. Formakuntza eta sentsibilizazio hitzaldiak:

2018 urte honetan zehar eta ahalik eta pertsona-kopuru handienera iristeko asmoz, sentsibilizazio-jardueretan buru-belarri aritu gara. Lurraldea bailaraz-bailara bisitatu dugu gizarteari hala Erretinosi Pigmentarioa nola Ikusmen Murriztua zer den azaltze aldera. Bestalde, hainbat formakuntza egin ditugu merkatari, ostalari, udaleko zein enpresetako langileekin. Gainera, ikasleentzat bereziki prestaturiko solasaldi interesgarriak medio gure sentsibilizazio-lana ikasgeletara eraman ahal izan dugu. Guzti hau helburu bakar batekin: ikusmen desgaitasuna duten pertsonak gizarte integratzaile eta barneratzaileago bat lortzeko bidean oinarriak finkatzea.

Zehazki 2018. urtean egitasmo hauek burutu ditugu:

6.1. Merkatari, ostalari, udaleko zein enpresetako langileekin.

- Formakuntza eta hitzaldiak:
 - Ordiziako merkatari eta ostalariak, Delikatuz, 2018/04/24.
 - Zumaiako Algorri Interpretazio Zentruko langileak, 2018/05/14.
 - Zumaiako GKN Driveline enpresako langileak, 2018/07/13.
 - Donostiako Aquariumeko langileak, 2018/09/19 eta 2018/09/20.

- Zumarragako udaleko langileak, 2018/10/09
- Zumarragako merkatari eta ostalariak, 2018/10/16
- Legazpiko CIE Automotivoko langileak, 2018/10/18.
- Saltokietara visita pertsonalizatuak:
 - Hernaniko saltoki eta establezimenduetan.
 - Ordiziako saltoki eta establezimenduetan.
 - Zumarragako saltoki eta establezimenduetan.
 - Oñatiko saltoki eta establezimenduetan.
 - Elgoibarko saltoki eta establezimenduetan.
 - Zarauzko saltoki eta establezimenduetan.

6.2. Hezkuntzan (ikasleak, unibertsitatekoak eta beste batzuk).

- Ikastetxeak:
 - Billabonako Zubimusu Ikastola, 2018/02/16.
 - Altzako Harriberrri Ikastola, 2018/05/10.
 - Urretxu-Zumarragako Gainzuri ikastetxeko irakasleak, 2018/10/16.
 - Donostiako The English School ikastetxea 2018/10/24.
 - Donostiako San Patrizio ingeles ikastetxea, 2018/11/19-30.
 - Lotura duten beste batzuen bitartez:
 - 2018/02/06, Irungo Plaiaundi Institutoa. IBT-CRI Donostiako Arreta Goiztiar taldeak Haur Hezkuntzan dauden ikasleei egindako sentsibilizazioa Tengo Baja Visión aplikazioa eta errealitate birtualeko betaurrekoen bitartez.
 - 2018/03/16, Beasaingo La Salle ikastetxean magisteritzako ikasle batek egindako erretinosi pigmentarioari Tengo Baja Visión materialaren bitartez.
- Unibertsitatea:
 - Mondragon Unibertsitateko Basque Culinary Center, 2018/09/14.
 - EHUko Magisteritza Fakultatea, 2018/09/25.
- EPA:

Helduentzako Hezkuntza Iraunkorreko (HHI) 3 talde ezberdinei Zumarragako "Ikusmen Murriztua bizi ezazu" erakusketan egindako formakuntza bisita gidatua medio, 2018/10/09 eta 2018/10/11.

6.3. Herritarrentzako sentsibilizazioa:

- Retinosis Araba Begisare elkartearen Aurkezpena, 2018/02/24.
- Ordizia, 2018/06/19
- Zumarraga, 2018/10/16.

Onuradunak: Gizartea orokorrean.

7. Erretinosi Pigmentarioa kamiseten bitartez eginiko sentsibilizazioa.

Beste urte batez gure gaixotasuna ikustarazten jarraitu dugu kirola egiteko erabiltzen diren kamiseta teknikoek bitartez, izan ere erretinosi pigmentarioa zer den eta bere sintomak zeintzuk diren azaltzen dituzte. 2018an, betiko banaketaz gain, gure senitarteko eta lagunak Gipuzkoa, Euskal Herria eta mundu osoan dauden gailurretan kamiseta jatzeko animatu ditugu. Eraitza hau izan da: gure kausarekin bat egin duten hainbat eta hainbat pertsona solidarioz beteriko albun eder bat.

Onuradunak: Zuzenean Erretinosi Pigmentarioak eragindakoak eta zeharka gizarte osoa.

8. Participación y sensibilización en jornadas organizadas por terceros:

Askotan beste batzuek antolatutako ekintzetan parte hartzen dugu elkarrenganako onura aprobetxatuz: besteak gure proiektuen hedapenerako erakusleho bilakatzen dira eta guk geure ekintzekin beraien ekimenak aberasten ditugu. Zehazki 2018an hauek izan dira:

- Lilaton 2018, Gipuzkoa Solidarioaren eskutik, 2018/03/04.
- Ordiziako XXIV. Artzai Eguna, 2018/04/04.
- Real Sociedad Fundazioaren Eguna, 2018/06/10.
- Lasarte-Oriako XXXIV. Santa Ana Artisautza Azoka, 2018/07/22.
- Ordiziako Azoka berezia eta Gazta lehiaketa, 2018/09/05.
- Beasaino XVII. Boluntariora Eguna, 2018/10/06.
- Gazteizen I. Kirol Jardunaldia "Jar zaitez nere lekuan", 2018/10/20.
- Beasaingo XXXIV. Odolki Lehiaketa, 2018/11/03.
- Tolosako XXI. Gabonetako Azoka, 2018/12/22.
- Ordiziako Gabonetako Azoka, 2018/12/26.

Sentsibilizazio ekintza guztien onuradunak: Gizartea orokorrean.

5.3.- 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.

Psikologia positiboa lantzeko tailerra erretinosi pigmentarioak eragindakoentzat 10/30, 11/6 eta 11/27

2018an psikologia tailerra 3 asteartetan zehar burutu da, saio bakoitza 4 ordukoa izan da eta Iker Fernández, Abentura Egilea bezala ere ezaguna, izan da ikastaroaz arduratu dena. 14 eragindako eta senitartekoek hartu dute parte.

Ezagutzen dutenek, pertsonak gogo biziaz kutsatzeko berezkoa duen gaitasuna nabarmentzen dute eta halaxe egiaztatu dugu. Erretinosi pigmentarioa duten pertsonen egokiturik eta pertsonala, gertukoa eta praktikoa suertatu den formazioaz baliatuz, partehartzaile bakoitzari bere egunerokoari aurre egiteko baliabide pertsonalak ematea lortu du horretarako *Neurocoaching*, inteligentzia emozionala eta PLNa (*“programación neurolingüística”*) erabiliz.

Tailer honek nola ikusten dugun azaltzeko aukera ere eman digu eta horretarako errealitate birtualeko betaurrekoak jantzita Tengo Baja Visión Apparen bitartez, Iker gure lekuan jarri dugu.

Partehartzaileak beldurrak gainditzeko eta estresa uxatzeko gakoak eta teknikak gogoz jaso dituzte, bide batez, norbanakoaren ezagutza pertsonala lortzen lagungarri izango direlakoan. Nahi dut, erabaki dut eta ahal dut izan daitezen gure ahoan izan eta behar bezalako hitzen ordezkari eta joan gaitezen gure bizitzan aurrera positiboki ZUK EGIN DEZAKEZU bezalako mezuetan gehiago sinestuz, hau izan daiteke aurrerantzean betetzeko lana.

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

Smartphonen erabilgarritasuna lantzeko tailerrak ikusmen desgaitasuna duten pertsonentzat, oinarrizko eta erdi mailako ikastaroak.

Eguneroko bizitzaren jarduera aniztutan *smarthponeak* duen garrantziaz jakitun, aurtengoan *iPhone* gailu mugikorren erabilerara bideraturiko *VoiceOver* pantaila-irakurgailuaren maneia ardatz izan duten maila ezberdinetako erabilgarritasun-ikastaroak antolatu ditugu.

Zuriñe de Anzolak zuzendu dituen tailer hauek 90 minutuko 5 lansaiok osatu dute eta horietako bakoitzak 3-4 gizon-emakumeko partehartzea izan dute.

Hastapen-ikastaroa azaroak 5, 12, 19 eta 26 baita abenduaren 3an ere ospatu da. Jardunaldi hauetan partaideek *iPhonea* nola konfiguratu (telefono-mugikorra piztu eta itzaltzen, *VoiceOverra* martxan jarri eta itzaltzen, ahozko funtzioa, pantailaren kurtina, e.a.), kontaktu baita telefono-deiak ere nola kudeatu, *WhatSapp* eta *iMensaje* bidezko posta nola erabili, eta *iPhonearen* erabilera ohikoenak baita ahozko laguntzailea *Siri* ere (egutegia, oharrak, ordularia, tenporizadorea, kalkulagailua, ...) nola erabili ikasi dute.

Erdi-mailako ikastaroa, aldiz, azaroaren 7, 14, 21 eta 28 baita abendauren 5an ere ospatu da. Lansaio hauetan parte hartu duten ikasleek gailu honek dituen doikuntza-aukerak baliatuz *iPhonea* nola pertsonalizatu, aplikazio desberdinak nola kudeatu (*appak* nola antolatu, bilatu, instalatu eta desinstalatu), helbide elektronikoa nola kudeatu, interneten nola jardun eta *Siri* ahozko laguntzaileak

eta iPhoneak dituzten erabilera ohikoenei probetxua nola atera ikasi ez ezik, ikusmen-urritasunen bat duten gizon-emakumeentzat espreski sorturiko aplikazioak (irakurgailu, objektuen identifikatzailea, e.a.) ezagutu dituzte.

Aipaturiko ikastaroetan parte hartu duten pertsonak beraien edukiarekin asebeste dira, izan ere, eguneroko bizitzak erakartzen dituen jarduerak burutzerako orduan teknologia hauekitsuak diren edota edozein izaerako ikusmen-urritasunen bat duten gizon-emakumeentzat oso erabilgarriak suertatzen dira.

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

5.4.- 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 2018an:

- Lilaton 2018, 2018/03/04.
- Ohizko Batzar Orokorra, 2018/03/17.
- Ordiziako XXIV. Artzai Eguna, 2018/04/04.
- Lasarte-Oriako XXXIV. Santa Ana Artisautza Azoka, 2018/07/22.
- Ordiziako Azoka berezia eta Gazta lehiaketa, 2108/09/05.
- Erretinosi Pigmentarioaren Nazioarteko Eguna, 2018/09/30.
- Beasaindo XVII. Boluntariotza Eguna, 2018/10/06.
- Gazteizen I. Kirol Jardunaldia “Jar zaitetz nere lekuan”, 2018/10/20.
- Beasaingo XXXIV. Odolki Lehiaketa, 2018/11/03.
- Tolosako XXI. Gabonetako Azoka, 2018/12/22.
- Ordiziako Gabonetako Azoka, 2018/12/26.

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

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

Bestalde, honako laguntza berezi hauek jaso ditugu:

•Lilaton Taldea.

Apirilaren 26an, Retinosis Gipuzkoa Begisarek 2.446 euroko txeke sinbolikoa, aldi berean Lilaton Taldeak eta Atlético San Sebastián Elkarteak dohaintzan emandakoa, Biodonostia OII-ri emateko ekitaldia egin zen, erretinosi pigmentarioaren inguruan ikertzen jarrai dezan.

- Euskal Billeraren dohaintza.

Ekainaren 24an ohore handia izan zen guretzat Euskal Billerak urtero antolatzen duen ospakizunean egotea, haren urtemuga ospatzeko. Ekitaldian, 3.024,65 €-ko dohaintza egin zigun, erretinosi pigmentarioaren ikerketarako osorik baliatuko dena, eta, horrez gain, aurrekua dantzatu ziguten eta menu apartaz gozatzeko aukera izan genuen. Ana Otxoa sopranoak eta Ane Eskisabelek eman zioten musika-ukitua ekitaldiari, eta barreak eta umore ona ere tarteko izan ziren. Eskerrik asko zuen eskuzabaltasunagatik eta hurbiltasunagatik!

- Legazpiko CIE Automotiveren txeke-ematea.

Legazpiko CIE AUTOMOTIVE enpresak 4.000 euro eman dizkio Retinosis Gipuzkoa Begisare elkarteari, ikusmen-desgaitasuna (orokorrean) eta erretinosi pigmentarioa (bereziki) duten pertsonen bizi-kalitatea hobetzeko egiten duen lanaren aitopene gisa. Urriaren 18an egin zen txekearen emate-ekitaldia, Legazpin. Balorazio- batzordeaz gainera Asier Balenciaga eta Gorka Hormaetxe (Cie Automotive) eta Itziar González eta Amaia Gereñu (Retinosis Gipuzkoa Begisare) ere han izan ziren. Eskerrik asko!

Komunikabideetan agerpenak:

IRRATIA

- Bizkaia Irratia
 - 2018/12/11: Ikerkuntzak lehen leerroan jarri gaitu.

PRENTSA

- Biodonostia
 - Retinosis Gipuzkoa Begisare dona 2.446€ a Biodonostia para investigar la Retinosis Pigmentaria
- El Diario Vasco
 - 12/05/2018: Gipuzkoa sostiene solo con voluntarios la mitad de sus entidades sin ánimo de lucro
 - 25/06/2018: Homenajes en Euskal Billera.
 - 19/10/2018: La empresa Cie otorga sus segundas “ayudas a la comunidad” a Begisare
 - 8/12/2018: La UPV participa en un estudio clínico y genético de la retinosis pigmentaria
- Irutxuloko Hitza
 - 2018/04/26: Lilatoian 2446 euro lortu ziren Erretinosi Pigmentarioa ikertzeko
- Noticias de Gipuzkoa
 - 8/12/2018: Crean un estudio clínico y genético de los pacientes con retinosis

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:

*Cristina Irigoyen, Erretinosi Pigmentarioari buruzko Tesiaren Irakurketa, 2018/01/26.

*Retinosis Araba Begisarerren Aurkezpena, 2018/02/24.

*Donostian, Gipuzkoako Medikuen Elkargoak antolaturiko Adituen Solasaldietan aurkezpena, "Baja Visión: Patología responsable y ayudas de baja visión", 2018/02/28.

*Barcelonan, "Tinc Baixa Visió" bereizgarriaren aurkezpena B1+B2+B3 Asociación de Discapacidad Visual de Cataluña-k antolaturiko ekitaldian, 2018/04/11.

*Murcian, Ikusmen Murriztuaren eta bereizgarriaren inguruko aurkezpena Aspreh-ren X. Jardunaldietan "Diversidad en las capacidades visuales", 2018/05/04.

*Murcian, Ikusmen Murriztuaren eta bereizgarriaren inguruko aurkezpena Congreso Nacional Retina Murcia-n, 2018/10/06.

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 hobeago batean aurkituko dira eta, beraz, hauen ondorengoak gaitza nozi edota eraman ez dezaten beharrezkoak diren neurriak hartu ahalko dituzte.

5.5.- 5. PROGRAMA : Giza-kultura eta kirol aisialdia:

Giza-kultura eta kirol aisialdiaren inguruko ekintzen antolaketaz baliatuz eragindako baita beraien senideek ere izan ditzaketen beharrei emaniko taldeko arreta.

Onuradunak: Retinosis Gipuzkoako bazkideak eta berauen senitarteko eta lagunak.

Ekintzak eta partehertzaileak:

Algorri Interpretazio Zentru eta Zumaiako Flyschera bisitaldia.

Pasaden apirilaren 19an, Retinosis Gipuzkoa Begisareko 20 bazkide CRI-ko 3 profesionalekin batera, Algorri Interpretazio Zentroa eta Flyscharen sekretuak bisitatzera joan ginen Zumaiara. Zentruan, ikusmen desgaitasuna duten pertsonentzako egokitua duten ikusentzunezkoa eta erliebez eta braillez eginiko fitxa batzuek lehen eskutik frogatu ahal izan genituen. Ondoren alkate eta GKN enpresako ordezkariekin argazkia atera genuen, hauen laguntzak zentruko lanarekin batera ahalbidetu baitu proiektua. Bisitaldia itsasontziz amaitzen genuen bitartean hainbat azalpen jasotzeko beta ere izan genuen.

Komunikabideetan agerpenak:

- 20/04/2018: “Es bonito tocar y sentir las diferentes formas del paisaje”

Onuradun zuzenak: Retinosis Gipuzkoa Begisareko 23 bazkide eta lagun.

Basque Culinary Center eta Fundación Oronara bisitaldia.

Deialdiak izandako arrakastak taldea bi zatitan banatzera eraman gintuen, lehenengoan 21 eta bigarrenean 19 bazkide. Goizean Basque Culinary Center eraikinaren instalakuntzak bisitatu genituen eta eguerdian ikasleak sukaldatu eta zerbitzaturiko menua dastatu genuen.

Arratsaldean Hernaniko Fundación Orona Elevator enpresaren instalakuntzak bisitatu genituen eta dituzten proiektuen azalpenak jaso genituen.

Onuradun zuzenak: Retinosis Gipuzkoa Begisareko 40 bazkide eta lagun.

Gabonetako Ospakizuna.

Pasaden abenduaren 14an Retinosis Gipuzkoa Begisareko 41 kide eta lagun elkartu ginen gabonak ospatuz SUPER AMARA-ren Gabonetako Jaialdi Solidariora joateko, izan ere, aurten jasotako dirua ASGICER (Gipuzkoa contra el cáncer) elkartearentzat izango da.

Anne Etchegoien eta Niña Pastori batetik, Iparra eta Hegoa musikan isladatzen eta Oscar Terol bestetik, ohizko enbaxadore gisa umore puntu bikaina jartzen izan ziren.

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

Onuradun zuzenak: Retinosis Gipuzkoa Begisareko 41 bazkide eta lagun.

6.-MEMORIA EKONOMIKOA

EGINDAKO GASTUA PROGRAMATAN ELKARTURIK

<u>2018ko GASTUAK GUZTIRA</u>	<u>119.322,91</u>
ELKARTE MUGIMENDUA	18.143,94
PROFESIONAL ASKEEN ZERBITZUAK	423,50
ERANTZUNKIZUN ZIBILEKO ASEGURUAK	834,44
HORNIDURAK ETA MANTENIMENDUA	3480,69
ZUZENDARITZA BATZORDEAREN BILERAK	3410,04
DATUEN BABESERAKO AHOLKULARITZA	217,8
POSTA ETA MEZULARITZA	815,95
BULEGOKO MATERIALA	4275,25
DESPLAZAMENDUAK	2274,91
LAGUNTZA PSIKOLOGIKOA	120
BESTE GASTU TXIKIAK	175
GASTOS MENUDOS	44
BANKU ZERBITZUAK ETA ANTZEKOAK	337,59
AMORTIZAZIOA	1398,82
GASTU BEREZIAK	335,95
KOMUNIKAZIOA ETA HEDAPENA	51.753,15
HEDAPENA/PROPAGANDA	9.913,55
WEB ORRIALDEA	4.123,03
BEGIRA ALDIZKARIA	4.571,40
HITZALDIEN ANTOLAKETA	135,16
IKUSMEN MURRIZTUA DUT BEREIZGARRIA	33.010,01
LAGUNTZA ETA HEZIKETA SAIOAK	1.500,00
PSIKOLOGÍA POSITIBOA TAILERRA	1.000,00
SMARTPHONE-n ERABILGARRITASUNA TAILERRA	500,00
GENETIKA, AHOLKULARITZA ETA HEZIKETA	42.375,08
BIODONOSTIA	40.000,00
HITZALDIETARA JOATEA ETA BESTEAK	2.237,78
AHOLKULARITZA-BATZORDEA	137,30
AISIALDIA	5.550,74
GIZA KULTURA ETA KIROL AISIALDIA	5.550,74

DIRU-SARRERAK PROGRAMATAN ELKARTURIK

2018eko DIRU-SARRERAK **GUZTIRA:**

119322,91

ELKARTE MUGIMENDUA	18143,94
Gipuzkoako Foru Aldundia	6788,37
EJ Partaidetza Asoziatiboa Indartzea	1775
Udaletxeak	2677,56
Kooperatiba eta enpresak	4598,01
Kideen Ekarpinak	2305

KOMUNIKAZIOA ETA HEDAPENA	51753,15
Gipuzkoako Foru Aldundia	11700
Eusko Jaurlaritza	13461,26
Udaletxeak	10345,14
Banketxeak	11301
Erakunde Pribatuak	2326,12
Erabiltzaileen Ekarpinak	2619,63

LAGUNTZA ETA HEZIKETA SAIOAK	1500
Gipuzkoako Foru Aldundia	500
EJ Partaidetza Asoziatiboa Indartzea	1000

KONTSEILU GENETIKOA, AHOLKULARITZA ETA HEZIKETA	42375,08
Dohaintzak	15283,95
Kideen Ekarpinak	5389
Erabiltzaileen Ekarpinak	3470
Gabonetako Loteria	7943
BEGICLUB salmenta solidarioa	2500
Erakunde Pribatuak	7789,13

GIZA-KULTURA ETA KIROL AISIALDIA	5550,74
Gipuzkoako Foru Aldundia	2500
Erakunde Pribatuak	3050,74

7.- EMAITZEN EBALUAKETA OROKORRA

Helburuen erdiespena, onuradunen asetze eta kalitate-mailari so eginez gero, 2018 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 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. Bestalde, "Ikusmen Murriztua Dut" bereizgarriaren proiektuari bultzada handia eman diegu eskura izan ditugun baliabideekin bere ezagutza zabalduz ez soilik Gipuzkoan, baizik eta Estatu osoan zehar. Honen inguruan "Ikusmen Murriztua bizi ezazu" erakusketa sortu eta aurrera eramán dugu eta berorrek tokiko zeharkako sentsibilizazio oso bat egitea ahalbidetu du, izan ere sarritan ikusmen murriztua duen pertsona ahulen sentitzen den lekua ezaguna den lekua izaten baita. Bestalde, "Ikusmen Murriztua Dut – Nirekin nola elkar eragin jakiteko 10 pausu" bideoa sortu eta hedatu dugu izen berdina daraman gidaliburuxkarekin osaturik eta guzti hau helburu berdinarekin, gizarteak uler ditzala gure zailtasunak eta hartu dezala jokamolde egokia horien aurrean. Gainera, 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 psicología positiboa tailerraren bitartez eta baita smartphonearen irisgarritasunaren formakuntzarekin ere.

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

eta, horiei esker, proiektua bultzatzeko asmoz egin dugu ekarpena benetan esanguratsua izan da. Inoiz baina haundiagoa.

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.

8.- 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.
- Amaia Gereñu Muxika; Presidenteordea.
- Hilario Colina López; Diruzaina.
- Ramón Urra Erauskin; Idazkaria.
- Aitor Beraiz Goñi; Bokala.
- Markel Etxabeguren Leanizbarrutia; Bokala.
- Maialen Landa Tadeo; 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.

9.- RETINOSIS GIPUZKOA BEGISAREK ESKURA DITUEN BALIABIDE MATERIALAK

- Beste elkarte batzuekin partekaturiko ONCEk utzitako bulegoa.
- Beste elkarte batzuekin partekaturiko Donostia Ospitaleak utzitako bulegoa.
- Donostiako Udalak utzitako bulegoa.
- Ikusmen murriztua duten eta/edo itsuak diren pertsonentzat egokituriko ordenagailuak.
- *Smartphone* irisgarria, ikusmen murriztua duten eta/edo itsuak diren pertsonentzat
- iPad Tablet irisgarria, ikusmen murriztua duten eta/edo itsuak diren pertsonentzat
- Telelupa (ikusmen murrizturako laguntza).
- Braille impresora.
- *Perkins* (brailleen idazteko makina).