



retinosis
GIPUZKOA
begisare

**MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA “ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR
LA *RETINOSIS PIGMENTARIA DE GIPUZKOA, BEGISARE*”
CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO 2019**

SUMARIO

1.-IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD

2.-FINES ESTATUTARIOS

3.-PERSONAS SOCIAS

4.-INCORPORACIÓN DE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO

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

PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO

PROGRAMA 2: COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN

2.1. Formación y charlas de sensibilización

2.1.1. A personas que trabajan de cara al público:

2.1.1.1. *En centros de salud y hospitales:*

2.1.1.2. *En comercios:*

2.1.1.3. *En ayuntamientos:*

2.1.2. En jornadas y congresos organizados por asociaciones de personas con discapacidad visual y/o profesionales de la visión.

2.1.3. A futuros profesionales:

2.1.3.1. *Facultad de Medicina y Enfermería*

2.1.3.2. *Facultad de Magisterio*

2.1.3.3. *Basque Culinary Center*

2.1.3.4. *Módulo de técnico superior en documentación y administración sanitarias.*

2.1.4. A escolares

2.1.5. Población general y otros colectivos:

2.1.6. A través de terceros:

2.2. Sensibilización en torno a Tengo Baja Visión

2.2.1. Experimenta la Baja Visión en Irún

2.2.2. Prevención selectiva en las escuelas

2.2.3. “Tengo Baja Visión – Aquí lo tenemos en cuenta” en comercios

2.2.4. Menú para todos

2.2.5. Tengo Baja Visión en centros hospitalarios.

2.2.6. “Tengo Baja Visión – Tenlo en cuenta” en MUPIs, pantallas digitales y transporte público.

2.2.7. Atención telefónica y presencial a personas con baja visión.

2.2.8. Creación y distribución de distintivos Tengo Baja Visión

2.2.9. Lanzamiento estatal del distintivo Tengo Baja Visión.

2.2.9.1. “Tengo Baja Visión – Tenlo en cuenta” en mobiliario urbano.

2.2.9.2. TENGO BAJA VISIÓN en las asociaciones de personas con discapacidad visual.

2.2.9.3. TENGO BAJA VISIÓN en los centros especializados de baja visión de todo el Estado español.

2.2.9.4. TENGO BAJA VISIÓN en medios de comunicación, web y redes sociales.

2.2.9.5. Atención, orientación, asesoramiento y derivación a recursos a personas con baja visión.

2.3. Celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras:

2.4. Organización conferencias científicas.

2.5. Celebración del Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria.

2.6. Sensibilización a través de camisetas Retinosis Pigmentaria

2.7. Participación y sensibilización en jornadas organizadas por terceros.

PROGRAMA 3: APOYO Y FORMACIÓN A AFECTADOS Y FAMILIARES

3.1. Curso de cocina vegana, adaptado a personas con discapacidad visual

3.2. Taller de accesibilidad en smartphones para personas con discapacidad visual

3.2.1. APLICACIONES PARA LA MOVILIDAD.

3.2.2. APLICACIONES DE RECONOCIMIENTO DE OBJETOS Y LECTURA DE TEXTOS IMPRESOS.

3.2.3. APLICACIONES DE LECTURA.

3.2.4. USO DE REDES SOCIALES.

3.2.5. APLICACIONES DE ACCESO A PELICULAS AUDIODESCRITAS.

3.2.6. APLICACIÓN NAVILENS.

3.2.7. APLICACIÓN NETFLIX.

3.2.8. INICIACION A LA APLICACIÓN ATAJOS.

PROGRAMA 4: CONSEJO GENÉTICO, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN

- 4.1. **Apoyo económico y de gestión al proyecto de investigación en Retinosis Pigmentaria que lleva a cabo el Instituto Biodonostia.**
- 4.2. **Asistencia a jornadas relacionadas directa o indirectamente con la retinosis pigmentaria:**
- 4.3. **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.**

PROGRAMA 5: ANIMACIÓN SOCIO-CULTURAL Y DEPORTIVA

- 5.1. **Visita guiada a Tolosa 14/05/2019.**
- 5.2. **Vendimia accesible 12/10/2019.**
- 5.3. **Celebración de Navidad y fin de año, 12/12/2019.**

6.-MEMORIA ECONÓMICA

7.-VALORACIÓN GLOBAL DE RESULTADOS

8.-MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE RETINOSIS GIPUZKOA

9.-RECURSOS MATERIALES CON LOS QUE CUENTA RETINOSIS GIPUZKOA

1.- IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD

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

La entidad constituye una asociación sin ánimo de lucro sujeta a la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, a la Ley 7/2007, de 22 de junio, de Asociaciones de Euskadi, así como a sus normas reglamentarias de desarrollo.

La asociación se encuentra inscrita en el Registro General de Asociaciones dependiente del Gobierno Vasco con el número AS/G/06817/1997 con fecha de 07.06.1997.

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

Su domicilio social está ubicado en:
Av / Zurriola, 1 (Oficinas Kursaal)
20002 – 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 2019 el número de personas socias de Retinosis Gipuzkoa ascendía a 263, de las cuales 145 eran mujeres y 118 hombres (197 personas afectadas y 69 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 (145) es ligeramente superior al de hombres (118); 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 2019, las actividades de cada programa y las personas beneficiarias de las mismas:

PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO

A lo largo del año 2019 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.
- Desarrollo de acciones de colaboración con otras asociaciones de Retinosis Pigmentaria, tales como Retina Bizkaia Begisare y Retinosis Araba Begisare, Es Retina, FARPE (Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España) y sus asociaciones integrantes. 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 de 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 (detalle en apartado 2.2.9. de esta memoria).
 - Participación en el 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 2019: Asamblea General de Acción Visión España 22/01/2019; Accesibilidad con los trabajadores del Aquarium 2/04/2019; Reunión de asociación con la SEEBV 17/05/2019, Premio Colegio Oficial de Médicos de Gipuzkoa a la mejor tesis doctoral 2018 concedido a la Dra. Cristina Irigoyen, 12/06/2019; Reunión de asociaciones para el empleo de personas con discapacidad visual en empresa ordinaria, organizada por Fundación Adecco 12/06/2019; Semillas de solidaridad – Kutxa Solidarioa 17/09/2019; Asesoramiento a ayuntamiento de Donostia para la accesibilidad de la Estación de Autobuses a través de la tecnología NaviLens (04/09/2019, 07/10/2019 y 05/11/2019; Participación en encuentro transversal para valoración de la situación del turismo accesible en Gipuzkoa 03/12/2019).
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.

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 (común a los 3 Begisares Gipuzkoa, Bizkaia y Araba), redes sociales Twitter, Facebook (gestionado por Retina Bizkaia) e Instagram (gestionado por Retinosis Araba), 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 2019 hemos organizado:

2.1. Formación y charlas de sensibilización

El objetivo principal de la asociación Retinosis Gipuzkoa Begisare es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Uno de los factores clave para lograr esta mejora es conseguir que la población general comprenda a estas personas. Para ello es necesario que se conozca qué es la retinosis pigmentaria, la baja visión y el símbolo Tengo Baja Visión, y cuál es la forma más adecuada de interactuar con una persona con discapacidad visual. También que se experimente la discapacidad visual en primera persona, a través del simulador de síntomas Tengo Baja Visión VR y las gafas de realidad aumentada. A tal fin, durante todo el año personas voluntarias con discapacidad visual han realizado formaciones / sensibilizaciones a diferentes colectivos. Concretamente:

2.1.1. A personas que trabajan de cara al público:

2.1.1.1. En centros de salud y hospitales:

- Centro de salud de Ordizia
Dirigida a médicos/as y enfermeros/as de todo el centro.
Personas beneficiarias: 16 personas (14 mujeres y 2 hombres).
Lugar: en el propio centro de salud.
Número de encuentros: 1
Fecha: 28/03/2019.
Duración de la sesión: 20 minutos.
Jornada organizada para que médicos y enfermeras conozcan a las asociaciones que tienen actividad en el pueblo para posibles derivaciones de pacientes.
- Hospital Donostia – Servicio de oftalmología.
SESIÓN CLÍNICA de formación-sensibilización a trabajadoras y trabajadores del servicio de oftalmología del Hospital Donostia.
Dirigida a las y los trabajadores del servicio de oftalmología.
Personas beneficiarias: 24 personas (17 mujeres y 7 hombres).
Lugar: Hospital Donostia, servicio de oftalmología.
Fecha: 20/09/2019.
Duración de la sesión: 1 hora.
- Centro de salud de Ordizia

Dirigida a médicos/as y enfermeros/as de todo el centro.
Personas beneficiarias: 27 personas (25 mujeres y 2 hombres).
Lugar: en el propio centro de salud.
Número de encuentros: 1
Fecha: 22/10/2019
Duración de la sesión: 1 hora.

- Centro de salud de Bergara
Dirigido a trabajadores y trabajadoras del centro de salud.
Personas beneficiarias: 25 personas (21 mujeres, 4 hombres)
Lugar: el propio ambulatorio.
Número de encuentros: 1 sesión.
Fecha celebración 29/10/2019.
Duración de la sesión: 1 hora.

2.1.1.2. En comercios:

En 2019 se realizaron formaciones-sensibilizaciones a los y las empleadas de la cadena de supermercados SÚPER AMARA.
Dirigido a trabajadores y trabajadoras de los diferentes supermercados.
Personas beneficiarias: 180
Lugar:

- Benta-Berri, 26/09/2019.
- Isabel II, 27/08/2019.
- Irún, 28/08/2019.
- San Martín, 29/08/2019.
- Andoain, 30/08/2019.
- Errenteria, 02/09/2019.
- Bergara, a 03/09/2019.
- Riberas de Loiola, 04/09/2019.

Número de encuentros: 16 sesiones.
Fecha celebración La última semana de agosto y la primera semana de septiembre.
Duración de cada taller: 1 hora.

La formación se acompañó de una campaña de sensibilización dentro de los propios establecimientos, consistente en:
- Colocación de pancartas "AQUÍ LO TENEMOS EN CUENTA" (13) en las puertas de entrada a los supermercados durante las 2 semanas de campaña.

- Colocación de pegatinas “AQUÍ LO TENEMOS EN CUENTA – HEMEN KONTUA DUGU” (25) en los accesos a los supermercados y en los mostradores de atención al público, de forma indefinida.
- Vídeo “Baja Visión y Tengo Baja Visión” en pantallas de los supermercados.
- Vídeo “Cómo interactuar conmigo” en pantallas de los supermercados.

2.1.1.3. En ayuntamientos:

IRÚN: Taller de formación-sensibilización dirigido a las y los trabajadores del centro de atención al ciudadano del ayuntamiento.

Número de personas beneficiarias: 20 participantes (12 mujeres y 8 hombres).

Fecha: 15/05/2019.

Lugar: las oficinas del SAC en Irún.

Duración 1 hora.

2.1.2. En jornadas y congresos organizados por asociaciones de personas con discapacidad visual y/o profesionales de la visión.

Retinosis Gipuzkoa Begisare, durante el año 2019 ha formado parte en las actividades que vienen a continuación formando y sensibilizando sobre la retinosis pigmentaria, la baja visión y el distintivo Tengo Baja Visión.

- Seminario IOBA 23/01/2019.
- Congreso de Residentes Oftalmología Gregorio Marañón 19/10/2019.
- I congreso Internacional Online Salud Visual 13/03/2019.
- V Jornadas SEEBV, Participación en mesa de debate de pacientes 20/10/2019.

2.1.3. A futuros profesionales:

Dirigida a estudiantes de carreras y profesiones que, de forma directa o indirectamente, tendrán mucha relación con las personas con baja visión. El objetivo de estas formaciones es contribuir a la inclusión social de las personas con discapacidad visual y a la creación de una sociedad más inclusiva e integradora.

2.1.3.1. Facultad de Medicina y Enfermería

Dirigido a estudiantes de Medicina y Enfermería de la Facultad de la UPV en el campus de Donostia.

Personas beneficiarias: 60 personas (59 mujeres y un hombre).

Lugar: en las instalaciones de la Facultad.

Número de encuentros: 2 sesiones.

Fechas: 30/01 y 06/02.

Duración: 6 horas lectivas

Contenido de la formación:

Programa Día 1:

1. RETINOSIS PIGMENTARIA (30 min).

Cristina Irigoyen. Oftalmóloga especializada en Distrofias de Retina.

2. COMUNICAR DIAGNÓSTICO AL PACIENTE (30 min).

Olaia Martín, Psicóloga de ASEBI.

3. ASOCIACIÓN RETINOSIS GIPUZKOA BEGISARE (30min).

Itziar González. Presidenta de Retinosis Gipuzkoa Begisare.

MESA DEBATE Y TURNO DE PREGUNTAS (15min).

4. CÓMO INTERACTUAR CON UNA PERSONA CIEGA Y/O CON BAJA VISIÓN (15 min)

Amaia Gereñu. Vicepresidenta de Retinosis Gipuzkoa Begisare.

5. PRÁCTICA DE COMPRESIÓN DE CEGUERA Y VISIÓN EN TÚNEL (60 min).

Las y los alumnos se pondrán en la piel de una persona ciega o con baja visión y serán guiados por sus compañeros.

Programa día 2:

1. DISTINTIVO TENGO BAJA VISIÓN (30 min)

Itziar González. Presidenta de Retinosis Gipuzkoa Begisare.

2. AYUDAS ÓPTICAS PARA LA BAJA VISIÓN (30 min)

Eider Gutiérrez. Óptico - optometrista.

3. ACCESIBILIDAD UNIVERSAL (20 min).

Zuriñe de Anzola. Consultora y Formadora en Accesibilidad.

4. TECNOLOGÍA DE APOYO Y FORMATOS ALTERNATIVOS A LA LECTURA: BRAILLE, MACROTIPOS, AUDIO, ETC. (20 min).

Zuriñe de Anzola. Consultora y Formadora en Accesibilidad.

MESA DEBATE Y TURNO DE PREGUNTAS (20 min).

5. EXPERIMENTA LA BAJA VISIÓN (1 h).

Ejercicio práctico en el que se pedirá a los alumnos que se descarguen la aplicación Tengo baja Visión VR y probarán los síntomas con diferentes ejemplos.

2.1.3.2. Facultad de Magisterio

Dirigido a estudiantes de Magisterio de 4º curso de la UPV en el campus de Donostia.

Personas beneficiarias: 47 personas (40 mujeres y 7 hombres).

Lugar: Edificio Elbira Zipitria (Campus UPV/EHU)

Número de encuentros: 2 sesiones.

Fecha: 28/10/ 2019.

Duración del taller: 1:30 horas.

Contenido:

1. ACCESIBILIDAD UNIVERSAL (15 min.)

Zuriñe de Anzola. Consultora y Formadora en Accesibilidad.

2. BAJA VISIÓN, DISTINTIVO TENGO BAJA VISIÓN Y FORMA ADECUADA DE INTERACTUAR CON UNA PERSONA CON BAJA VISIÓN (30 min.)

Itsaso Nuin, Koro Urkizu y Ana Grijalba. Personas con discapacidad visual causada por Retinosis Pigmentaria y voluntarias de Retinosis Gipuzkoa Begisare.

3. PRÁCTICA DE TOMA DE CONCIENCIACIÓN: guiado / conos simuladores Retinosis Pigmentaria / Aplicación Tengo Baja Visión VR y sus diferentes síntomas (35 hora)

TURNO DE PREGUNTAS (10 min).

2.1.3.3. Basque Culinary Center

Dirigido a estudiantes de gastronomía de 3er. curso
Número de participantes: 41 personas. (21 chicas, 20 chicos)
Lugar: En las instalaciones del Basque Culinary Center.

Número de encuentros: 2

Fechas: 26/09/2019 y 03/10/2019

Duración de cada sesión: 1:15h.

Formación realizada dentro de un curso de accesibilidad impartido por Accessible for all. La labor de Retinosis Gipuzkoa Begisare fue la de mostrar al alumnado cómo se ve con baja visión. Para ello se utilizaron la aplicación Tengo Baja Visión VR y las gafas de realidad aumentada.

2.1.3.4. Ciclo de técnico superior en documentación y administración sanitarias.

Formación dirigida al alumnado de primer curso.

Número de participantes: 48 participantes (33 chicas, 15 chicos).

Lugar: Inmakulada Lanbide Ikastola de Tolosa.

Fecha 22/11/2019

Duración 1 hora.

2.1.4. A escolares

Dirigido a niñas y niños en edad escolar, de cualquier ikastola o escuela de Gipuzkoa, para que conozcan desde jóvenes qué es la baja visión y cuáles son las dificultades de las personas que tienen la condición, y contribuir así a la creación de una sociedad más inclusiva e integradora.

Los contenidos se adecúan a la edad y formación de los escolares, aunque el esquema de trabajo siempre es similar:

- Breve contextualización y explicación sobre la baja visión.
- Pruebas y juegos a realizar con la aplicación "Tengo Baja Visión VR", para que niñas y niños tengan la oportunidad de experimentar y "jugar" con baja visión, percibiendo claramente las limitaciones que ésta causa.

Todas las formaciones son de aproximadamente 1 hora, y se realizan en el centro escolar.

Los centros visitados en 2019 son:

- Olazabal Legazpi 26/03/2019
beneficiarias 25
- Arizmendi Ikastola (Arrasate + Aretxabaleta)
 - Almen -Eskoriatza 30/04/2019
Personas beneficiarias 40
 - Olarte Arrasate 21/05/2019
Personas beneficiarias 40
 - Santa Teresa Arrasate 10/06/2019
Personas Beneficiarias 40
 - Almen Exkoriatza 14/06/2019
Personas beneficiarias 20-25 (1º ESO)

- Gaztelupe
 - ♣ 1º ESO 17/06/2019
Personas beneficiarias 20-25
 - ♣ 1º ESO 18/06/2019
Personas beneficiarias 20-25
 - ♣ 1º ESO 20/06/2019
Personas beneficiarias 20-25
- Almen Arrasate
 - ♣ 1º ESO 19/06/2019
Personas beneficiarias 20-25

2.1.5. Población general y otros colectivos:

Dirigido a colectivos de personas con interés en el trabajo que Retinosis Gipuzkoa Begisare realiza en favor de las personas con baja visión en general, y con retinosis pigmentaria en particular.

El objetivo de estas charlas es seguir extendiendo el conocimiento de la baja visión y del distintivo Tengo Baja Visión, así como favorecer el uso del mismo entre personas con la condición, para lograr una mayor comprensión y mejorar su interacción social y autonomía y, por ende, su calidad de vida.

- CRI (Centro de Recursos para la Integración del alumnado con discapacidad visual).
Dirigido a los y las profesoras de este centro.
Beneficiario: 16 personas (14 mujeres y 2 hombres).
Lugar: Sede del CRI
Fecha: 27/02/2019.
Duración: 1 hora
Impartida por dos personas voluntarias con discapacidad visual.
Charla sobre la discapacidad visual en primera persona.
- Sasoibide (Hogar del Jubilado de Arrasate).
Personas participantes: 25 (20 mujeres, 5 hombres).
Lugar: Hogar del Jubilado de Arrasate
Fecha: 13/06/2019
Duración: 15-20 minutos.
Impartida por voluntaria con discapacidad visual.
- Atzegi Legazpi
Dirigido a miembros de Atzegi y sus cuidadores y cuidadoras.
Personas beneficiarias 12 (9 mujeres y 3 hombres).
Lugar: Piso tutelado de Atzegi (Legazpia)
Fecha 27/03/2019
Duración: 1 hora.
Impartida por voluntaria con discapacidad visual.
- Irún, charla a la ciudadanía.
Dirigido a la ciudadanía en general.
Personas beneficiarias: Entre 30-40 personas.

Lugar: Palmera Montero (Irún).
Fecha: 04/04/2019.
Duración: 1 hora
Impartida por voluntaria con discapacidad visual

- Donostia Ezagutu, colonias de Kutxa Fundazioa
Dirigido a niñas y niños de 6-10 años.
Participantes: 30 niñas y niños.
Fecha: 08/07/2019.
Duración: 1 hora.
Impartida por tres voluntarias con discapacidad visual.

2.1.6. A través de terceros:

Cada vez son más las entidades que nos solicitan materiales para sus formaciones, sobre todo las gafas de realidad aumentada para utilizar con la aplicación Tengo Baja Visión VR que la asociación desarrolló en 2017. Concretamente en 2019:

- El CRI (Centro de Recursos para la Integración de Alumnado con discapacidad visual).
Personas beneficiarias: Principalmente alumnos de magisterio y psicología de la Universidad de Deusto.
Lugar: Universidad de Deusto.
Formación dada por: Mercedes Andrés, directora del IBT-CRI Donostia.
Duración: Master sobre inclusión social y discapacidad: dos sesiones, un total de 7 horas. Master en necesidades educativas 3 sesiones, un total 9 horas.
Sesiones de formación dónde se explica qué es y las funciones que desempeña IBT-CRI; las características de la percepción visual, auditiva y táctil; experimentación sobre la ceguera y la baja visión usando las gafas de realidad virtual facilitadas por Retinosis Gipuzkoa Begisare además de folletos informativos sobre la baja visión.
- Kutxa Solidarioa Formación en Kutxa Fundazioa.
Formación dirigida a personas entre 46-52 años.
Beneficiarios: 16 personas (14 mujeres, 4 hombres).
Sitio: Centro Kutxazabal, Caserío Moneda.
Fecha: 12/11/2019
Visita guiada por el caserío Moneda en el centro Kutxazabal donde el recorrido lo han hecho con las gafas de realidad virtual y la aplicación de Tengo Baja Visión VR.
- Experimental Inscape en el Basque Culinary Center.
Personas beneficiarias: 47 personas (23 mujeres y 24 hombres).
Sitio: Basque Culinary Center.
Formación dada por: estudiantes de tercer curso de Gastronomía y Artes Culinarias, previamente formadas en discapacidad.
Numero de encuentros 3
Fechas: 2019/12/05 – 2019/12/9 / 2019/12/10

La formación impartida por los estudiantes de 3º año del grado de Gastronomía y Artes Culinarias donde los comensales experimentarán los diferentes síntomas de baja visión mediante las gafas de realidad virtual y la app de Tengo Baja Visión VR ya que estos estudiantes han tenido que elaborar un proyecto con la temática de la discapacidad. Además de las gafas, los comensales recibieron folletos informativos sobre la baja visión.

En todas las formaciones se entrega a los participantes el siguiente material:

- Folletos informativos
 - Folleto 1: Retinosis Pigmentaria
 - Folleto 2: ¿Qué significa este distintivo? (Tengo Baja Visión).
 - Folleto 3: Experimenta la baja visión

- Manual guía sobre cómo interactuar de forma correcta con una persona con discapacidad visual.

En el Hospital Donostia, además, se hizo entrega de distintivos en forma de chapa y expositores para colocarlos en las distintas consultas de atención a personas con discapacidad visual.

Respecto a los materiales utilizados en las formaciones:

- Aplicación Tengo Baja Visión VR simuladora de los diferentes síntomas visuales, y gafas compatibles de realidad aumentada.
- Conos simuladores de la visión en túnel, síntoma principal de la retinosis pigmentaria.
- Antifaces.

Asimismo, con el fin de continuar presentando el trabajo que realiza la asociación, se creó la Presentación de la Asociación, que incluye información sobre retinosis pigmentaria, sobre el trabajo que realiza la asociación, y sobre el proyecto Tengo Baja Visión.

Las personas beneficiarias directas de las formaciones son aquellas que son formadas, por un lado, la población con discapacidad visual por otro y, en términos generales, se beneficia de las formaciones toda la población.

2.2. Sensibilización en torno a Tengo Baja Visión

2.2.1. Experimenta la Baja Visión en Irún

Se ha utilizado la exposición creada en 2018 para sensibilizar a la población de Irún sobre la existencia de la baja visión. Se busca que los diferentes municipios de Gipuzkoa, en este caso Irún, sean inclusivos con las personas con baja visión. Para ello es necesario que se conozca qué es y se experimenten sus síntomas. También es necesario que se divulgue la existencia del distintivo Tengo Baja Visión, con el que se puede identificar a quienes padecen la condición para procurarles una atención diferencial e inclusiva. Al mismo tiempo se busca la solidaridad de las/os comerciantes y trabajadores de los ayuntamientos para TENER EN CUENTA la baja visión, identificando las dependencias de cara al

público, atendiendo de manera diferencial y sirviendo de agentes de sensibilización con el resto de clientela que se acerca hasta sus establecimientos.

Para la consecución del objetivo, se llevaron a cabo las siguientes acciones:

- EXPOSICIÓN en el centro Palmera-Montero del 1-13/04 y constó de:
 - Paneles informativos sobre la baja visión, el distintivo Tengo Baja Visión, los diferentes síntomas que causan baja visión y un test que permite saber si se padece baja visión.
 - Gafas de realidad virtual, móviles y mandos para poder utilizar la aplicación Tengo Baja Visión VR y experimentar los diferentes síntomas que causan baja visión.
 - Maniquís portagafas con camisetas impresas con los diferentes síntomas simulados en la APP Tengo Baja Visión VR.
 - Folletos informativos sobre cómo descargar las aplicaciones para quien no tenga tiempo y las quiera probar en su casa. Las aplicaciones son gratuitas y están disponibles tanto en Android como en iOS.
 - Folletos informativos sobre el proyecto Tengo Baja Visión, sobre cómo interactuar con una persona con baja visión de forma adecuada y sobre la asociación.
 - Proyección continuada de vídeos explicativos del proyecto, de tutoriales que muestran cómo bajarse la aplicación y de testimonios de personas con baja visión que usan el distintivo y explican cuánto bien les hace identificarse.

Aunque el material es autoexplicativo y las/os visitantes pudieron descargarse la aplicación y hacer uso de las gafas que se dejaron allí, cada día durante un horario preestablecido hubo personal voluntario con baja visión de la asociación (un total de 6 personas, 4 mujeres y 2 hombres) que atendió a las personas que se acercaron, explicó el proyecto, resolvió sus dudas, etc. Durante este tiempo hubo gafas cargadas con móviles de la asociación para facilitar la experiencia al visitante.

- RUEDA DE PRENSA de difusión de la campaña. Conjunta entre Retinosis Gipuzkoa Begisare y el ayuntamiento de Irún. Se realizó el día 1 de abril, coincidiendo con la inauguración de la exposición. Se realizó en el espacio Palmera Montero, lugar de la exposición, y duró aproximadamente 30 minutos.

La cobertura mediática de la exposición fue:

Diario Vasco

<https://www.diariovasco.com/bidasoa/>

<https://www.diariovasco.com/bidasoa/irun/vives-situaciones-ocurrido-20190407000953-ntvo.html>

Noticias de Gipuzkoa

<https://www.noticiasdegipuzkoa.eus/2019/04/02/vecinos/bidasoa-txingudi/palmera-montero-acoge-una-exposicion-de-begisare>

Cadena Ser Euskadi

https://cadenaser.com/emisora/2019/04/01/radio_irun/1554121810_855943.html

Conecta Bidasoa

<http://conectabidasoa.com/ikusmen-murriztua-duten-pertsonen-inguruan-sentsibilizatzeko-erakusketa-interaktiboa>

- CARTELES ANUNCIADORES. Se colocaron el 27 de marzo y permanecieron hasta el 13 de abril. Se colocaron 100 unidades en:
 - Comercios de Irún.
 - Dependencias del ayuntamiento de Irún (Centro de Atención al Ciudadano, hogar del jubilado, polideportivo, biblioteca, casa cultura, el propio centro Palmera-Montero, etc.)
- FALDONES ANUNCIADORES
Soporte: El Diario Vasco, tanto en la tirada comarcal como en la general. Se trata del periódico de mayor tirada a nivel Gipuzkoa. Se publicó los días 30/03, 2/04 y 3/04.
- Difusión de TENGO BAJA VISIÓN a través de:
Folletos de 3 tipos colocados en la Exposición:
 - ¿Qué significa este distintivo?
 - APPs Experimenta la Baja Visión
 - Cómo interactuar correctamente con una persona con baja visiónAdaptación del folleto por parte de un voluntario de la asociación.
200 ejemplares de cada folleto distribuidos.
- PUBLICIDAD “TENGO BAJA VISIÓN- TENLO EN CUENTA”
Del 1 al 13 de abril. En:
 - 30 marquesinas de Irún
 - Todas las pantallas digitales de DVBus ubicadas en el interior de los autobuses de la provincia (324 autobuses de los cuales 194 en Irún, 130 en Donostia y resto provincia)
- TENGO BAJA VISIÓN-AQUÍ LO TENEMOS EN CUENTA en el SAC (centro de atención al ciudadano) de Irún:
Se colocaron, de forma indefinida:
 - Pegatinas “AQUÍ LO TENEMOS EN CUENTA – HEMEN KONTUAN DUGU” en todas las puertas de acceso.
 - 2 pancartas de tamaño 60*80cm con el mensaje “TENGO BAJA VISIÓN – AQUÍ LO TENEMOS EN CUENTA”.
 - 20 pegatinas “Yo lo tengo en cuenta – Nik kontuan dut” en cada uno de los puestos de atención a la ciudadanía.Entregados y colocados 20 juegos, 1 por cada puesto de atención a la ciudadanía del SAC de Irún.
- DIFUSIÓN de todas las acciones a través de las webs www.begisare.org y www.tengobajavision.com, así como de redes sociales (Facebook, Twitter, Instagram).

2.2.2. Prevención selectiva en las escuelas

Con motivo de la Semana de Acción Mundial por la Educación (01-08/04), Retinosis Gipuzkoa Begisare, en colaboración con IBT-CRI Donostia (centro de recursos para la inclusión educativa del alumnado con discapacidad visual en Gipuzkoa), llevó a cabo una campaña de concienciación sobre la baja visión en centros educativos de Gipuzkoa donde hay niñas y/o niños con discapacidad visual escolarizados. El objetivo de la campaña fue generar conocimiento y comprensión sobre la baja visión para lograr una mayor inclusión de niñas y niños, y jóvenes que tienen la condición, mejorar su interacción social y autonomía, para lo cual se colocaron pancartas en los centros adheridos a la campaña, y se formó al profesorado.

La campaña de sensibilización “TENGO BAJA VISIÓN – AQUÍ LO TENEMOS EN CUENTA” consistió en:

- NOTA DE PRENSA para la difusión de la campaña. Realizada conjuntamente entre Retinosis Gipuzkoa Begisare e IBT-CRI Donostia. Enviada el día 29/03/2019.
Repercusión en medios de comunicación;
<https://www.eitb.eus/eu/irratia/euskadi-irratia/irratia-online/>
- COMUNICACIÓN VERBAL relativa a la campaña.
En febrero 2019 el profesorado itinerante de IBT-CRI informó verbalmente a cada una de las personas responsables de los centros educativos (92 personas) sobre el objetivo y el contenido de la campaña.
- FORMACIÓN.
Dirigida a los 55 centros participantes.
Se realizó durante el mes de marzo 2019.
Duró aproximadamente 30 minutos por centro y se realizó en las semanas anteriores a la semana de la educación, es decir, a lo largo del mes de marzo.
Se utilizó para la formación las APPs Tengo Baja Visión y Tengo Baja Visión VR, y las gafas Tengo Baja Visión VR, materiales realizados y editados por Retinosis Gipuzkoa Begisare. La formación se realizó en los propios centros escolares por parte de profesorado de IBT-CRI Donostia.
- ENTREGA DIRECTA de materiales.
Dirigido a los 55 centros participantes. Se les entregó:
 - Pegatina DINA6 AQUÍ LO TENEMOS EN CUENTA para colocar de forma indefinida en los accesos al centro educativo. 55 pegatinas.
 - Carteles de la campaña (DINA3 de la campaña AQUÍ LO TENEMOS EN CUENTA, y formato 22*44cm. de la campaña ¿QUÉ SIGNIFICA ESTE DISTINTIVO?). 1 cartel de cada tipo por centro, 2 x 55 carteles. Un total de 110 carteles.
 - Folletos informativos, 10 por cada centro, con los folletos ¿Qué significa este distintivo?, APPs Experimenta la Baja Visión, y Cómo interactuar conmigo. Un total de 550 folletos de cada tipo.

- PUBLICIDAD a través de pancartas HEMEN KONTUAN DUGU de 60*80 cm, carteles y folletos colocados en los 55 centros escolares participantes durante la semana de la educación, del 1 al 8 de abril de 2019. Pegatinas HEMEN KONTUAN DUGU colocadas de forma indefinida.

2.2.3. “Tengo Baja Visión – Aquí lo tenemos en cuenta” en comercios

En esta actividad se realizó un trabajo en colaboración con asociaciones de comerciantes de diferentes municipios de Gipuzkoa, para avanzar hacia la inclusión de las personas con baja visión. Para ello es necesario que se divulgue la existencia del distintivo Tengo Baja Visión con el que se puede identificar a quienes padecen la condición para procurarles una atención diferencial e inclusiva. Al mismo tiempo se busca la solidaridad de las/os comerciantes para tener en cuenta la baja visión, identificando sus comercios, atendiendo de manera diferencial y siendo también agentes de sensibilización con el resto de clientela que se acerque hasta su establecimiento.

Como funcionamiento general y común a todas las asociaciones de comerciantes, se contactó con la o las asociaciones del municipio, se les informó de la campaña que se pretende realizar, y se les pidió que, a través de email, les hagan llegar a sus asociadas y asociados información sobre la baja visión, la incomprensión, el distintivo Tengo Baja Visión, y las pautas de comportamiento adecuado a la hora de tratar y guiar a una persona con baja visión. Se les pide que rotulen las puertas de acceso de sus establecimientos con pegatinas que dicen “AQUÍ LO TENEMOS EN CUENTA”, como mensaje indicativo de ser establecimientos sensibilizados e inclusivos de las personas con baja visión.

Para lograr mayor efectividad, se visitaron de forma personalizada los comercios previamente sensibilizados. Esto garantiza, por un lado, que el comerciante reciba una pequeña formación-sensibilización directamente de una persona con baja visión y facilita, por otro, que se preste a rotular su puerta de acceso.

En 2019 se realizó esta actividad en los siguientes municipios:

Comercios de Irún, Lasarte y Eibar.

Se contactó con las asociaciones de comerciantes de cada municipio. Concretamente:

- En Irún Mugan y Bidashop, con un total de 526 comercios adheridos.
- En Lasarte Aterpean, con un total de 45 comercios adheridos.
- En Eibar Merkataritza Gune Askea, con 92 comercios adheridos.

Las visitas las realizaron personas voluntarias con baja visión, que informaron de forma personalizada a las y los comerciantes, a la vez que hicieron que éstos pongan cara a las personas con baja visión (a menudo con una apariencia en los ojos y la mirada completamente normal).

Materiales:

Entregados:

Folletos Tengo Baja Visión.

Pegatina "AQUÍ LO TENEMOS EN CUENTA".

Pegatina para trasera de pantalla "YO LO TENGO EN CUENTA".

2.2.4. Menú para todos

Menú para todos es una iniciativa impulsada por Hostelería Gipuzkoa en colaboración con Fomento de San Sebastián y la Asociación Retinosis Gipuzkoa Begisare. Su objetivo es fomentar la inclusión de las personas con problemas de visión haciendo que las cartas de comida y bebida de restaurantes y bares de Donostia sean accesibles de forma muy sencilla, con el uso de nuevas tecnologías.

Dentro de la información proporcionada a los restaurantes adheridos al proyecto se incluyó el folleto-guía editado por la asociación Retinosis Gipuzkoa Begisare "Tengo Baja Visión – Cómo interactuar conmigo", que explica en 20 sencillos pasos pautas adecuadas de comportamiento con personas con discapacidad visual. Las pegatinas "Tengo Baja Visión – Hemen kontuan dugu" colocadas en los accesos de los restaurantes servirán para indicar que se trata de establecimientos integradores de personas con diversidad funcional visual.

La consecución de esta iniciativa supone un importante avance en la inclusión, la autonomía y, por tanto, la calidad de vida de las personas con discapacidad visual.

Las acciones de sensibilización en torno a Tengo Baja Visión en el marco de la presentación de menú para todos fueron:

- PARTICIPACIÓN EN LA RUEDA DE PRENSA organizada por Hostelería Gipuzkoa para la presentación de la iniciativa, el 27/02/2019 en sus instalaciones.

La cobertura en medios de comunicación fue la siguiente:

- COPE:

27/02/2019: Cartas "sonoras" para personas con problemas de visión en San Sebastián.

https://www.cope.es/actualidad/vivir/noticias/cartas-sonoras-para-personas-con-problemas-vision-san-sebastian-20190227_362659

- EITB:

ETB 2. Programa ¡Qué me estás contando!, 5/03/2019.

<https://www.eitb.eus/es/television/programas/que-me-estas-contando/videos/detalle/6246163/menu-todos-carta-accesible-personas-ciegas-problemas-vision/>

Euskadi Irratia, 28/02/2019

Radio Euskadi, 28/02/2019.

- El Diario Vasco:

27/02/2019: Menú a la vista de todos.

<https://www.diariovasco.com/gastronomia/menu-vista-discapacidad-visual-20190228210126-nt.html>

- Irutxuloko Hitza:

28/02/2019: Donostiako jatetxe eta tabernetako kartak iridgarriak izatea irisgarriak izatea nahi dute.

<https://irutxulo.hitza.eus/2019/02/28/donostiako-jatetxe-eta-tabernetako-kartak-irisgarriak-izatea-nahi-dute/>

- La Vanguardia:

27/02/2019: Cartas “sonoras” para personas con problemas de visión en San Sebastián.

<https://www.lavanguardia.com/ocio/20190227/46736117127/cartas-sonoras-para-personas-con-problemas-de-vision-en-san-sebastian.html>

- Noticias de Gipuzkoa:

27/02/2019: Cartas “sonoras” para personas con problemas de visión en Donostia.

<https://www.noticiasdegipuzkoa.eus/2019/02/28/la-noticia-positiva-del-dia/cartas-sonoras-para-personas-con-problemas-de-vision-en-donostia#Loleido>

- Onda Vasca, 28/02/2019.

- YOUTUBE:

<https://www.youtube.com/watch?v=AlgzWXJ4LiE&list=PLGpLPwxqVga-Ua7F4eSGtILUOtSjxKX8B>

- CARTA INFORMATIVA de la campaña a hosteleros y hosteleras, realizada por Hostelería Gipuzkoa, con la inclusión de los siguientes materiales proporcionados por Retinosis Gipuzkoa Begisare:
Pegatina “Aquí lo tenemos en cuenta”.
Folleto ¿Qué significa este distintivo?
Folleto Tengo Baja Visión - Cómo interactuar conmigo.
Envío de 20 juegos, para los 20 establecimientos adheridos.
El uso de la pegatina “Aquí lo tenemos en cuenta” y la lectura del folleto-guía “cómo interactuar conmigo” favorecerá el intercambio de información con la clientela habitual e informará a las personas con BAJA VISION sobre el compromiso del establecimiento por realizar una atención más sensible e inclusiva.

2.2.5. Tengo Baja Visión en centros hospitalarios.

Como complemento y continuación a las acciones llevadas a cabo desde la creación de Tengo Baja Visión en los hospitales y centros de salud de toda la red pública de Osakidetza en general, y en el Hospital Donostia en particular, para 2019 se planteó una sensibilización a la población general a través de mesas informativas, con colocación de pegatinas “Aquí lo tenemos en cuenta” en todos los mostradores de atención al público y campaña específica con motivo del Día de la Visión la segunda semana del mes de octubre.

Para la organización de todas las acciones, se mantuvo el 17/01/2019 una primera reunión de contacto con la responsable de comunicación del hospital, que se mostró muy favorable a apoyar todas las iniciativas y a colaborar con la asociación en lograr la inclusión de las personas con baja visión a través de la sensibilización social utilizando como herramienta el distintivo Tengo Baja Visión.

Cambios de criterio respecto a la presencia de las asociaciones dentro de los recintos de Osakidetza en Gipuzkoa, incluido en el Hospital Donostia, no han permitido llevar la totalidad de la campaña adelante. Solo la mesa de

sensibilización, acordada para fechas concretas antes de este cambio de ruta, se mantuvieron en pie durante los días acordados de la campaña, aunque las pegatinas que se pretendía dejar de forma indefinida fueron retiradas.

Acciones realizadas:

MESA INFORMATIVA Y ROLL-UPS.

Acción dirigida a la población general.

Se realizó del 25 al 31 de marzo, en el hall del Hospital Donostia. Se colocó una mesa informativa con los siguientes folletos sobre Tengo Baja Visión:

- Qué significa este distintivo.
- Cómo interactuar conmigo.
- APPs Experimenta la Baja Visión.

Se colocaron además roll-ups informativos para atraer la atención de la población.

COLOCACIÓN DE PEGATINAS “Aquí lo tenemos en cuenta”.

Dirigido, por un lado, a las personas con baja visión y, por otro, a la población general como elemento de sensibilización social sobre la baja visión.

Se entregaron las pegatinas a la responsable de comunicación del hospital Donostia, y ella misma gestionó su colocación en los diferentes mostradores de atención al público del hospital. Estas pegatinas se retiraron en abril de 2019, debido al cambio de criterio arriba mencionado.

2.2.6. “Tengo Baja Visión – Tenlo en cuenta” en MUPIs, pantallas digitales y transporte público.

Para lograr la inclusión de las personas con baja visión es clave que la población general conozca y tenga en cuenta la problemática que ésta conlleva. También para impulsar el uso del distintivo Tengo Baja Visión que las personas que tienen la condición sientan que el símbolo va siendo conocido y reconocido por la población general. Por ello cada año la asociación Retinosis Gipuzkoa Begisare realiza una fuerte campaña en soportes publicitarios, cedidos y/o contratados en condiciones especiales, para lograr este objetivo.

En 2019 la asociación hizo uso de la campaña que creó hace 4 años para tal fin. El eslogan central de la campaña es “Tengo Baja Visión, Tenlo en Cuenta”, y las frases alrededor del eslogan son:

Si te arrollo, tenlo en cuenta.

Si no te saludo, tenlo en cuenta.

Si te ignoro, tenlo en cuenta.

Si necesito tu ayuda, tenlo en cuenta.

Tengo baja visión, tenlo en cuenta.

Las acciones de sensibilización se han realizado a lo largo de todo el año, aunque solo se contratan para una semana, ya que se negocia con los proveedores de servicios su colocación en fechas en las que no tengan vendidos los circuitos. Con el objetivo de que estas acciones coincidieran en el tiempo con la campaña que la asociación llevó a cabo a nivel estatal a través del punto 2.9. de este proyecto, se fijó como fecha central, en la que todo lo contratado tuvo

presencia, la segunda semana del mes de octubre, coincidiendo con el Día de la Visión. Las asociaciones homónimas Begisare Araba y Begisare Bizkaia también centralizaron la contratación de soportes en esas fechas.

A continuación, se enumeran las acciones realizadas:

PUBLICIDAD en mobiliario urbano, según el siguiente detalle:

- 64 marquesinas en Donostia.
- 30 marquesinas en Irún.
- 20 marquesinas en Hondarribia .
- 25 MUIs en las diferentes estaciones de tren de la línea guipuzcoana de Euskotren (Irún 1, Rentería 2, Gantzaraborda 1, Loyola 1, Donostia-Anoeta 4, Donostia-Amara 4, Zarautz 3, Zumaia 1, Eibar 3, Deba 1, Lasarte-Oria 1, Zumaia 1).
- 12 pantallas digitales en Centro Comercial Garbera.

PUBLICIDAD a través de cartelería en autobuses de Dbus (Donostia) y LurraldeBus (Gipuzkoa), y pantallas en interior de los autobuses (Dbus y LurraldeBus, gestionado por la empresa DVBus).

- 150 carteles en la flota de Dbus, el día 10/10
- 257 carteles en la flota de LurraldeBus
- Pantallas digitales de Dbus y Lurraldebus.

Todos los espacios se consiguieron de forma gratuita, gracias a la colaboración de Dbus, LurraldeBus y DVBus.

PUBLICIDAD en Diario Vasco.

Periódico de mayor tirada a nivel Gipuzkoa.

Espacio cedido de forma gratuita a modo de patrocinio.

DIFUSIÓN de la campaña a través de la web www.begisare.org y www.tengobajavision.com, y de las redes sociales (Facebook, Twitter, Instagram).

MATERIALES:

Se adaptó la campaña a los logotipos de patrocinadores de 2019 y se creó un spot con la campaña para las pantallas digitales del CC Garbera.

2.2.7. Atención telefónica y presencial a personas con baja visión.

Las personas con baja visión a menudo se sienten incomprendidas y malinterpretadas por el resto de la población cuando, a los ojos de las/os demás se comportan de forma extraña por motivo de su discapacidad visual. Saber que hay una asociación que está trabajando por lograr acabar con esta situación les permite hablar, desahogarse, buscar consejo, asesoramiento, apoyo psicológico, etc. Esta atención se realiza a lo largo de todo el año, en bastantes ocasiones es presencial, previa cita, y electrónica, a través de los formularios de contacto y del correo electrónico, pero la mayoría de las veces es telefónica.

Se crea un registro de las personas atendidas, respetando la ley de protección de datos, por lo que con su permiso se les incluye en la base de datos de la

asociación para poder mantenerlas informadas de las novedades al respecto del proyecto o de temática relativa a la pérdida de visión.

2.2.8. Creación y distribución de distintivos Tengo Baja Visión

El objetivo del distintivo Tengo Baja Visión es dotar a las personas con baja visión de una herramienta que las haga identificables como tales, para que mejore la comprensión de su problemática, su interacción social y, por tanto, su calidad de vida. El distintivo Tengo Baja Visión y toda su campaña de sensibilización evita la exclusión social de las personas con baja visión.

La distribución de los distintivos se realiza a demanda. En la mayoría de las ocasiones se solicitan a través de la web accesible www.tengobajavision.com. Sin embargo, a aquellas personas que por su edad, capacidades, u otros condicionantes les resulte complicado la solicitud de distintivos a través de la web, se les facilita la realización del pedido telefónica.

Las chapas y las viseras se realizan en castellano, euskera, catalán (valenciano), gallego e inglés, y las camisetas deportivas se realizan en castellano, euskera e inglés, lo que permite viajar identificado al extranjero. El gorro de piscina se realiza en euskera y castellano.

Se sirven pedidos durante todo el año.

Materiales:

Distintivos en todos los formatos. En 2019 se distribuyeron 4.193 distintivos. Folletos del proyecto incluidos en cada uno de los envíos de material.

2.2.9. Lanzamiento estatal del distintivo Tengo Baja Visión.

Este apartado contiene una memoria extendida aparte ya que, aunque el liderazgo y la gestión del proyecto lo ha llevado Retinosis Gipuzkoa Begisare, los recursos económicos recibidos están perfectamente separados de los utilizados para la realización de las actividades habituales en el territorio de Gipuzkoa. Las siguientes líneas resumen muy someramente el trabajo realizado, será necesario remitirse a la memoria específica para más información.

Del 8 al 15 de octubre de 2019, con motivo del Día de la Visión, se presentó a nivel estatal el distintivo Tengo Baja Visión, cuyo objetivo es visibilizar la baja visión, facilitar la comprensión ante la problemática que esta conlleva, mejorar la interacción social de las personas que tienen la condición y sensibilizar a la población sobre su existencia.

Con el distintivo Tengo Baja Visión como denominador común, se ha trabajado de forma coordinada, homogénea y unísona por visibilizar la baja visión para lograr que se comprenda la problemática que esta conlleva, y mejorar así la interacción social, la autonomía y la calidad de vida de las personas que la padecen.

La campaña de sensibilización ha tenido 5 líneas estratégicas de actuación:

2.2.9.1. “Tengo Baja Visión – Tenlo en cuenta” en mobiliario urbano.

Se colocaron 1200 carteles en estaciones de trenes, centros urbanos y centros comerciales de las principales ciudades de España.

La campaña de sensibilización se realizó en las 5 lenguas oficiales en el territorio español, y colaboraron en su traducción asociaciones de personas con discapacidad visual y especialistas en baja visión:

- Castellano
- Euskera-castellano.
- Catalán-castellano.
- Gallego-castellano.
- Valenciano-castellano.

A pesar de que la contratación se realizó únicamente para una semana, del 8 al 15 de octubre, la mayoría de la campaña se ha mantenido una semana más. Además, en varias ciudades la publicidad se ha estado fijando desde verano, y continuará utilizándose siempre que haya disponibilidad.

2.2.9.2. TENGO BAJA VISIÓN en las asociaciones de personas con discapacidad visual.

32 entidades de personas con discapacidad visual causada por diferentes patologías distribuidas por todo el territorio español han trabajado de forma coordinada para informar a sus personas asociadas y a la población general sobre la existencia y el significado del distintivo Tengo Baja Visión.

2.2.9.3. TENGO BAJA VISIÓN en los centros especializados de baja visión de todo el Estado español.

Los profesionales de la visión, alrededor de 250 entre oftalmólogos, rehabilitadores visuales, especialistas en baja visión y sus sociedades, también trabajaron y siguen trabajando en la sensibilización social de la baja visión a través del distintivo Tengo Baja Visión.

A cada uno de los especialistas y/o centros participantes se les hizo llegar material de sensibilización de la campaña para ser colocado y distribuido a través de sus centros de atención a personas con discapacidad visual. Salvo excepciones por pedidos personalizados, se hizo llegar a cada uno de los destinatarios el siguiente material:

- 50 chapas (total de 9000 chapas enviadas en todas las lenguas oficiales).
- 50 folletos Tengo Baja Visión, 50 folletos Cómo interactuar con una persona con baja visión, 50 folletos APPs Experimenta la Baja Visión (total 38.000 folletos en 4 idiomas).
- Expositor chapas (total 230 expositores).
- Cartel de sensibilización (total 1250 carteles).
- Pegatina Tengo Baja Visión (total 800 pegatinas para puertas y paredes).
- Gafa VR Tengo Baja Visión para utilizar la aplicación creada por la asociación Tengo Baja Visión VR. Sirve para mostrar a la familia de la persona con baja visión cuál es su problemática (total 100 gafas y 100 mandos enviados).

2.2.9.4. TENGO BAJA VISIÓN en medios de comunicación, web y redes sociales.

En lo relativo a MEDIOS DE COMUNICACIÓN, se elaboró una nota de prensa tipo para difusión de la campaña, y se personalizó en cada territorio con información de las asociaciones participantes. Allí donde las asociaciones proporcionaron la información, se utilizaron los contactos de medios de comunicación de las y los diferentes participantes, con el objetivo de llegar al mayor número posible de medios, no solo los más generalistas sino también más locales.

Los impactos en medios de comunicación fueron los siguientes:

Televisión:

[Teledonosti, Gipuzkoa](#)

[TPA, Asturias](#)

[Canal Terrassa, Cataluña](#)

[La 8 León, Castilla León](#)

[Televisión Almansa, Castilla La Mancha, Primera parte](#)

[Televisión Almansa, Castilla La Mancha, Segunda parte](#)

[Mijas comunicación, Andalucía](#)

Radio:

[Eulalia Sánchez en el Submarí, Cataluña](#)

[Elisa Madorrán en Cope Logroño, La Rioja](#)

[Cope Toledo, Castilla La Mancha](#)

[Cope Guadalajara, Castilla La Mancha](#)

[Radio Badajoz, Extremadura](#)

Prensa escrita:

[Salud 21 Murcia, Comunidad de Murcia](#)

[Faro de Vigo, Galicia](#)

[Que pasanacosta Carballo, Galicia](#)

[Cordopolis Córdoba, Andalucía](#)

[Nueve Cuatro Uno, La Rioja](#)

[El Confidencial](#)

Otros medios:

[Entrevista de la Asociación RETIMUR para podcast CANAL RETINA](#)

[Post de la Fundación Barcelona Mácula Foundation](#)

Con respecto a la WEB, se utilizó www.tengobajavision.com como plataforma para la difusión de toda la campaña. Se pidió a las diferentes asociaciones de personas con discapacidad visual y especialistas en baja visión que rellenaran unas fichas de contacto, para que todas y todos tengan un espacio dentro del proyecto.

Las REDES SOCIALES han sido un punto clave en la sensibilización. Se ha solicitado, a través de las propias redes, y de emails y cartas a asociaciones, especialistas y pacientes que, durante la semana de la visión, todas las personas que se encuentren publicidad de la campaña se saquen una foto y la suban a las redes con el hashtag #TengoBajaVisión. Esto generó un tráfico importante y sirvió para visibilizar y sensibilizar, así como de impulso para las personas con baja visión para identificarse.

Este tráfico hizo que asociaciones que aún no se habían adherido a la campaña, lo hicieran durante la semana de la visión. También que conociéramos a otras con las que se están estrechando lazos para un trabajo colaborativo en favor de las personas con baja visión.

Muchas personas, además, nos hicieron llegar motu proprio vídeos de apoyo a la campaña, tales como:

[Fran con síndrome de Usher](#)

[Sara con retinosis pigmentaria](#)

[Carlos con síndrome de Usher](#)

[Mercedes con retinosis pigmentaria](#)

[Pablo de Retina Salamanca](#)

[David de Retina Murcia](#)

[Andrés de Retina Asturias](#)

[Itsaso de Retinosis Gipuzkoa Begisare](#)

Otro de los puntos muy trabajados durante la semana de la visión ha sido la difusión de los vídeos didácticos relativos al proyecto. Se pusieron en circulación

a través de Whatsapp y, aunque no se puede cuantificar el número de reenvíos que esto ha producido, sí se estima que ha sido alto por el número de llamadas recibidas haciendo referencia a los mismos.

Lo que sí que es cuantificable es el número de visitas a Youtube que los vídeos recibieron durante el mes de octubre. Se observa un clarísimo pico en las visualizaciones de ambos entre el 6 y el 11 de octubre, coincidiendo con la semana de la visión.

2.2.9.5. Atención, orientación, asesoramiento y derivación a recursos a personas con baja visión.

Las personas con baja visión a menudo desconocen la existencia de asociaciones de pacientes donde les pueden ayudar, asesorar, atender, sentirse entre iguales. El lanzamiento de Tengo Baja Visión a nivel estatal ha servido de puente entre las personas con baja visión y las asociaciones de pacientes. Así, quienes se han puesto en contacto con Retinosis Gipuzkoa Begisare han sido derivadas a la asociación más cercana de su patología específica. Esto es tanto positivo para la persona con baja visión como para para el colectivo al que representa la asociación, ya que cuantas más personas de su patología tenga asociadas, mayor será su fortaleza.

Lo mismo ocurre con las y los especialistas en baja visión. Es muy habitual que las personas con baja visión desconozcan la existencia de especialistas que pueden ayudarles a sacar un máximo rendimiento de su resto visual a través de ayudas ópticas, filtros selectivos, y tecnología electrónica. El lanzamiento de Tengo Baja Visión a nivel estatal ha servido de puente entre las personas con baja visión y las y los especialistas en baja visión. Hoy en día no existen especialistas en baja visión dentro de las consultas de oftalmología del servicio público de salud, por lo que en muchas ocasiones la única manera de acceder a estos/as especialistas es a través de consultas privadas. Esto hace que las y los oftalmólogos, con cierta habitualidad, no deriven a sus pacientes, por no tener que recomendar un centro privado frente a otro. La consecuencia devastadora es que una persona con baja visión, que gracias a una ayuda óptica podría sacar rendimiento a su resto visual, no lo haga por no haber sido derivada y desconocer la existencia de estas/os especialistas. El proyecto ha servido de puente entre las personas con baja visión y las/os especialistas, en beneficio de las personas que tienen la condición.

Desde el comienzo de la campaña el 7/10 hasta el 31/10 Retinosis Gipuzkoa Begisare ha atendido telefónicamente, por email, redes sociales y whatsapp y por medio de la web aproximadamente a 500 personas con baja visión, de las cuales alrededor de 58 han sido derivadas a asociaciones de pacientes participantes, 41 a asociaciones no participantes y 55 a especialistas en baja visión. El resto no han requerido de mayor atención que la necesaria para adquirir el distintivo Tengo Baja Visión.

El número de distintivos solicitados a través de la plataforma web durante este periodo asciende a 441 unidades.

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

2.3. Celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras:

Durante la última semana de febrero, coincidiendo con el Día Mundial de las Enfermedades Raras el 28/02, la asociación colocó una mesa informativa en el hall del Hospital Donostia con roll-ups, folletos y conos simuladores de la visión en túnel para sensibilizar a las personas que acudieran al hospital sobre la existencia de la Retinosis Pigmentaria y sobre la importancia de la investigación para avanzar hacia posibles terapias.

Material de difusión:

- Folletos Retinosis Pigmentaria
- Folletos Hazte socio colaborador
- Roll-ups sobre la Retinosis Pigmentaria.
- Conos simuladores de la visión en túnel.

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

2.4. Organización conferencias científicas.

Fecha: 23/03/2019

Ponentes:

Dr. Javier Ruiz, investigador principal del proyecto en Retinosis Pigmentaria que se está llevando a cabo en Biodonostia. El Dr. Ruiz expuso brevemente el balance del estudio en el último año, y los planes previstos para 2019.

Dra. María Elena Rodríguez-Herrero, licenciada en Medicina, impartió la conferencia “Inyección intravítrea de células mononucleadas de médula ósea autóloga para el tratamiento de la retinosis pigmentaria”. El título hace referencia al ensayo clínico con células madre que está llevando a cabo con pacientes de retinosis pigmentaria. Se trata de un ensayo en fase I/II, autorizado por el Ministerio de Sanidad, y que se está realizando en el Hospital Virgen de la Arrixaca en Murcia.

Asistentes: 70 personas.

Beneficiarios: personas afectadas de retinosis pigmentaria y su entorno más cercano, así como los profesionales que las tratan, investigan en su enfermedad, etc.

2.5. Celebración del Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria.

El Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria 2019 fue un día estupendo, por supuesto por el tiempo y el emplazamiento, ambos perfectos, pero sobre todo porque una vez más las personas afectadas de retinosis pigmentaria de

Gipuzkao sintieron cuánta gente tienen a su alrededor con ganas e ilusión de ayudar en la lucha por lograr una mejor calidad de vida para las personas con la enfermedad a través de la sensibilización social y el impulso a la investigación.

Material de difusión creados en 2019:

- Cartel y flyers publicitarios.
- Pancarta “La lucha contra la ceguera”.

Material de difusión utilizado:

- Folletos.
- Cartelería.
- Paneles informativos.
- Conos simuladores de la visión en túnel.
- Globos Retinosis Pigmentaria y Tengo Baja Visión.
- Gafas realidad aumentada para utilizar con aplicación Tengo Baja Visión VR.
- Pancartas “Tengo Baja Visión – Aquí lo tenemos en cuenta”.
- Camisetas Retinosis Pigmentaria.

Apariciones en medios de comunicación:

TELEVISIÓN

- EITB
 - 2018/09/28: Gaur Egun, ETB 1
 - 28/09/2018: Teleberri, ETB 2

RADIO

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

PRENSA

- El Diario Vasco:
 - 27/09/2019: “Retinosis, la lucha contra el lado oscuro”
- El Diario Vasco:
 - 29/09/2019: La vida mirando a través de un túnel.
<https://www.diariovasco.com/gipuzkoa/vida-mirando-traves-20190929203016-nt.html>

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

2.6. 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.

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

2.7. Participación y sensibilización en jornadas organizadas por terceros:

A menudo la asociación participa en eventos organizados por terceros con un beneficio mutuo: ellos proporcionan a la asociación la plataforma ideal para la difusión de sus proyectos, y Retinosis Gipuzkoa Begisare, y otros, enriquecen sus jornadas con sus actividades. Concretamente en 2019:

- LILATop 10/03/2019
Organizado por Gipuzkoa Solidarioa.
- Feria del voluntariado Ordizia 03/05/2019
Organizado por ayuntamiento de Ordizia.
- Euskal Eskola Publikoaren Jaia 02/06/2019
Organizado por Euskal Eskola Publikoa.
- Semillas de Solidaridad 17/09/2019
Organizado por Gipuzkoa Solidarioa.
- Ponte en mi lugar – Semana de la movilidad 17-18/09/2019
Organizado por Ayuntamiento de Donostia y Dbus.
- V. Feria del Voluntariado – Ireki Begiak 18/09/2019
Organizado por la UPV y Gizalde.

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

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.

3.1. Curso de cocina vegana, adaptado a personas con discapacidad visual 06/05 – 13/05 – 20/05

Tener discapacidad visual no significa que no se puedan hacer tareas de la vida cotidiana tales como cocinar. Eso sí, es necesario conocer qué utensilios y aparatos permiten cocinar de forma segura a pesar de ser invidente o tener baja visión. El curso de cocina vegana que la asociación organizó para el mes de mayo sirvió, por un lado, para conocer estas herramientas y, por otro, para realizar recetas sanas y saludables tan beneficiosas para personas afectadas de distrofias hereditarias de retina.

Número de participantes: 23 personas (15 mujeres y 8 hombres).

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

3.2. Taller de accesibilidad en smartphones para personas con discapacidad visual

Conscientes de la importancia que tiene el *smarphone* en innumerables actividades cotidianas, este año hemos organizado varios 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 8 sesiones (dobles) de 90 minutos cada una y en grupos de entre tres y cuatro personas.

La temática fue la siguiente:

3.2.1. APLICACIONES PARA LA MOVILIDAD:

Lazarillo, Moovit, Dbus, Renfe Horarios, Renfe Cercanías, Renfe Ticket, Google Maps.

Cuando: 28 de marzo.

Participantes: 11 participantes, 8 mujeres y 3 hombres.

3.2.2. APLICACIONES DE RECONOCIMIENTO DE OBJETOS Y LECTURA DE TEXTOS IMPRESOS:

TapTapSee, Envision AI, Seeing AI, Prizmo Go, Voice Dream Scanner, MCT Money Reader, Cash Reader Tool y Medicamento Accesible Plus.

Cuando: 3 de mayo.

Participantes:

- GRUPO 1: 10:00-11:30 (7 personas, 5 mujeres y 2 hombres).
- GRUPO 2: 11:30-13:00 (4 personas, 2 mujeres y 2 hombres).

3.2.3. APLICACIONES DE LECTURA:

Voice Dream Reader, Gestor ONCE de libros y Libros.

Cuando: 30 de mayo.

Participantes:

- GRUPO 1: 10:00-11:30 (3 personas, 2 mujeres y 1 hombre).
- GRUPO 2: 11:30-13:00 (5 personas, 3 mujeres y 2 hombres).

3.2.4. USO DE REDES SOCIALES

WhatsApp, Facebook y Twitter

Cuando: 28 de junio.

Participantes:

- WHATSAPP: 4 participantes (3 mujeres, 1 hombre).
- FACEBOOK: 4 participantes (3 mujeres, 1 hombre).
- TWITTER: 3 participantes (2 mujeres, 1 hombre).

3.2.5. APLICACIONES DE ACCESO A PELICULAS AUDIODESCRITAS

Cuando: 23 de septiembre (teoría) y 25 de septiembre (práctica).
Participantes: 8 participantes (6 mujeres y 2 hombres).

3.2.6. APLICACIÓN NAVILENS

Cuando: 25 de octubre.
5 participantes (3 mujeres, 2 hombres).

3.2.7. APLICACIÓN NETFLIX.

25 DE NOVIEMBRE.
Participantes: 4 participantes (3 mujeres, 1 hombre).

3.2.8. INICIACION A LA APLICACIÓN ATAJOS.

Cuando: 11 de diciembre.
Participantes: 6 participantes (4 mujeres y 2 hombres).

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

PROGRAMA 4: Consejo genético, asesoramiento y formación:

4.1. 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, la asociación trabaja 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 2019:
 - Asamblea Begisare 23/03/2019
 - XXV Artzai Eguna – Ordizia 24/04/2019
 - V. Feria de Artesanía de Santa Ana en Lasarte-Oria 21/07/2019
 - Concurso de Queso – Ordizia 11/09/2019
 - Día de la Retinosis Pigmentaria 29/09/2019
 - Feria de Navidad Tolosa 21/12/2019
 - Feria de Navidad Ordizia 24/12/2019
- Venta de participaciones de lotería de navidad, nada más y nada menos que un número casi completo. Para ello se cuenta con la ayuda de socios, familiares, amistades y, desde hace unos años, diferentes comercios que colaboran en la venta.
- Venta de “pintxo-pote” solidario y recaudación por photo-call Legión 501 en el Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria.

Además, Retinosis Gipuzkoa Begisare ha recibido la ayuda extraordinaria de Club de tiempo libre Alaia que en 2019 ha destinado la recaudación de su festival solidario a la Asociación.

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.

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

- * Lectura de la Tesis Doctoral de Maitane Ezquerro 25/01/2019.
- * Entrega del Premio del Colegio Oficial de Médicos de Gipuzkoa a la Mejor Tesis Doctoral 2018 a la Dra. Cristina Irigoyen, 12/06/2019.
- * II Congreso sobre distrofias hereditarias de la retina organizado por RETIMUR 4-5/10/2019
- * V Jornadas Internacionales SEEBV 18-19-20/10/2019
- * Congreso Elkartuz 7-8/11/2019

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

4.3. 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.

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 accesibles, integradoras e inclusivas.

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

Actividades y participantes:

5.1. Visita guiada a Tolosa 14/05/2019.

Participantes: 30 personas (20 mujeres, 10 hombres).

Actividad: visita guiada al casco antiguo, taller práctico de elaboración de chocolate en la fábrica de Rafa Gorrotxategi, y jornada de convivencia.

5.2. Vendimia accesible 12/10/2019.

Participantes: 32 personas (20 mujeres, 12 hombres).

Primera Jornada de convivencia con personas socias y acompañantes de Retinosis Gipuzkoa, Retinosis Araba y Retina Bizkaia Begisare.

Se realizó una visita guiada a una bodega, en fechas de vendimia, lo que permitió ver y recoger la uva en la vid, para seguidamente ir a un centro de prensado manual, desgranar la uva, prensarla, sacar el mosto y comenzar con la cata. Para finalizar el grupo se dirigió a la bodega, donde tienen los vinos envejeciendo, y allí pudieron probar diferentes añadas, en maridaje con pequeños bocados.

La jornada finalizó en una comida de convivencia, donde las personas afectadas de los 3 territorios, pudieron conocerse y compartir inquietudes y vivencias.

5.3. Celebración de Navidad y fin de año, 12/12/2019.

Personas participantes 49 (32 mujeres, 17 hombres).

Jornada de convivencia para realizar una actividad cultural accesible en compañía (concierto de Ana Belén) y solidaria (recaudación a favor de ADEMGI). Antes del concierto los y las participantes compartieron un aperitivo, y despidieron el 2019 entre iguales.

6.-MEMORIA ECONÓMICA

<u>TOTAL GASTOS 2019</u>	<u>174240.68</u>
MOVIMIENTO ASOCIATIVO	29586.25
SALARIOS Y SEGURIDAD SOCIAL	5006.35
ARRENDAMIENTOS	5536.77
SERVICIOS PROFESIONALES INDEPENDIENTES	3367.46
SEGUROS	942.99
SUMINISTROS Y MANTENIMIENTO	5211.84
GASTOS DESPLAZAMIENTO Y DIETAS VOLUNTARIOS	6044.74
CORREOS Y MENSAJERÍA	1414.88
MATERIAL DE OFICINA	2061.22
COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN GIPUZKOA	55968.26
SALARIOS Y SEGURIDAD SOCIAL	8944.68

DISTINTIVO TENGO BAJA VISIÓN	29918
ORGANIZACIÓN JORNADAS Y FORMACIONES	9298.58
ELABORACIÓN REVISTA BEGIRA	4232.22
ORGANIZACIÓN CONFERENCIAS CIENTÍFICAS	1761.47
MANTENIMIENTO Y ACTUALIZACIÓN WEBS	1813.31

COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN NACIONAL	52486.52
DISTINTIVO TENGO BAJA VISIÓN NACIONAL	52486.52

CHARLAS APOYO Y FORMACIÓN	3000.02
SALARIOS Y SEGURIDAD SOCIAL	1068.02
APOYO PSICOLÓGICO	360
CURSO DE COCINA ACCESIBLE	750
TALLERES DE ACCESIBILIDAD EN SMARTPHONES	822

GENÉTICA, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN	22719.36
SALARIOS Y SEGURIDAD SOCIAL	834.39
BIODONOSTIA	20000
ASISTENCIA A CONGRESOS Y OTROS	1724.58
COMISIÓN ASESORA	160.39

ANIMACIÓN SOCIO- CULTURAL Y DEPORTIVA	7598.05
SALARIOS Y SEGURIDAD SOCIAL	834.39
ANIMACIÓN SOCIO CULTURAL Y DEPORTIVA	6763.66

OTROS GASTOS	2882.21
GASTOS MENUDOS	425
SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARES	842.97
AMORTIZACIÓN INMOVILIZADO MATERIAL	1544.74
OTROS GASTOS MENORES	69.5

INGRESOS RECIBIDOS AGRUPADOS POR ORIGEN DE LOS MISMOS

<u>TOTAL INGRESOS 2019</u>	<u>174240,68</u>
MOVIMIENTO ASOCIATIVO	
CUOTAS Y APORTACIONES USUARIOS	1450.6
GV POLÍTICAS SOCIALES	2960.73
LANBIDE	2352
DIPUTACIÓN FORAL DE GIPUZKOA	5704
AYUNTAMIENTOS GIPUZKOA	5397.44
COOPERATIVAS	11256.48
ENTIDADES BANCARIAS	465
COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN GIPUZKOA	
CUOTAS Y APORTACIONES USUARIOS	6173.02
GV POLÍTICAS SOCIALES	1904
GV SALUD	6604.43
LANBIDE	4202.24
DIPUTACIÓN FORAL DE GIPUZKOA	11600
AYUNTAMIENTOS GIPUZKOA	8384.57
COOPERATIVAS	3000
ENTIDADES BANCARIAS	14100
COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN NACIONAL	
CUOTAS Y APORTACIONES USUARIOS	486.52
DONATIVOS PERSONAS PARTICULARES	50000
APORTACIÓN OTRAS ASOCIACIONES	2000
CHARLAS APOYO Y FORMACIÓN	
GOBIERNO VASCO POLÍTICAS SOCIALES	1498.26
DIPUTACIÓN FORAL DE GIPUZKOA	1000
LANBIDE	501.76
GENÉTICA, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN	
CUOTAS Y APORTACIONES USUARIOS	6854.99
LOTERÍA NAVIDAD	8163
DONATIVOS INVESTIGACIÓN	3934.42
BEGICLUB	2500
COOPERATIVAS	874.95
LANBIDE	392

ANIMACIÓN SOCIO-CULTURAL Y DEPORTIVA	7598.05
CUOTAS Y APORTACIONES USUARIOS	3877
LANBIDE	392
DIPUTACIÓN FORAL DE GIPUZKOA	2600
AYUNTAMIENTOS GIPUZKOA	150
COOPERATIVAS	44.05
ENTIDADES BANCARIAS	535

OTROS	2882,21
CUOTAS Y APORTACIONES USUARIOS	1423.88
COOPERATIVAS	1243.52
ABINTESTATO	214,82

7.-VALORACIÓN GLOBAL DE RESULTADOS

Una vez realizado el análisis de las actividades llevadas a cabo por Retinosis Gipuzkoa en el 2019 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 en octubre y gracias a un donativo recibido a tal fin hemos presentado el distintivo Tengo Baja Visión a nivel estatal, con una campaña que ha aglutinado a 32 organizaciones de personas con discapacidad visual y 250 especialistas de la visión de todo el estado. La repercusión ha sido altísima y se ha logrado un gran impacto en medios de comunicación, redes sociales, etc. 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 organizando cursos encaminados a dotar de herramientas a las personas con discapacidad visual para que lo tengan más fácil en su día a día. Así, en 2019 hemos organizado un curso de cocina vegana adaptado y durante todo el año se han impartido talleres de accesibilidad con smartpohnes.

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.

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 tiene una persona contratada, y dispone además 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 dentro del edificio Kursaal donde se gestiona la asociación, se realizan acogidas y se llevan a cabo los talleres formativos.
- Despacho compartido con otras asociaciones cedido por el hospital Donostia.
- Oficina cedida por el ayuntamiento de Donostia.
- Ordenadores adaptados para personas invidentes y con baja visión.
- Móvil Smartphone accesible para personas con baja visión y/o invidentes.
- Tableta iPad accesible para personas con baja visión y/o invidentes.
- Telulupa (ayuda a baja visión).
- Impresora braille.
- *Perkins* (máquina de escribir en braille).



“GIPUZKOAN ERRETINOSI PIGMENTARIOAK ERAGINDAKOEN ELKARTEA, BEGISARE”-REN 2019. 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

1. PROGRAMA: ELKARTE MUGIMENDUA

2. PROGRAMA: KOMUNIKAZIOA ETA HEDAPENA Formakuntza eta sentsibilizazio hitzaldiak

2.1 Ikusmen Murriztua dut proiektuaren inguruko sentsibilizazioa

2.1.1 Jendaurrean lan egiten duten pertsoneri zuzenduak.

2.1.1.1.1. Osasun zentro eta ospitaletan

2.1.1.1.2 Saltokietan

2.1.1.1.3. Udaletxeetan

2.1.2. Ikusmen desgaitasuna duten pertsonen elkarteek eta/edo ikusmen murriztuan adituak diren profesionalen antolatutako jardunaldi eta kongresuetan.

2.1.3. Etorkizuneko profesionaleri zuzenduak.

2.1.3.1 Medikuntza eta Erizaintza fakultatean

2.1.3.2. Magisteritzako Fakultatean

2.1.3.3. Basque Culinary Center

2.1.3.4. Osasun-dokumentazioko eta administrazioko goi-mailako teknikariko zikloa.

2.1.4. Ikasleei zuzenduak.

2.1.5. Gizartea orokorrean eta beste kolektibo batzuk

2.1.6. Hirugarren pertsonen bidez emandakoak:

2.2 Ikusmen Murriztua dut proiektuaren inguruko sentsibilizazioa

2.2.1. Ikusmen Murriztua Bizi Ezazu Irunen

2.2.2. Prevención selectiva en las escuelas

2.2.3. “Ikusmen MurriztuaDut – Hemen kontuan dugu” saltokietan

2.2.4. Menu para todos

2.2.5. Ikusmen Murriztua Dut Ospitaleetan

2.2.6. “Ikusmen Murriztua Dut – Kontuan Izan “ MUPI, pantaila digital eta garraio publikoan

2.2.7. Ikusmen Murriztua duten eragindakoei bideratutako arreta telefoniko zein presentiala.

2.2.8. Ikusmen Murriztua Dut bereizgarrien sorkuntza eta banaketa.

2.2.9 Ikusmen Murriztua Dut bereizgarriaren sustapena estatu mailan

2.2.9.1. “IKUSMEN MURRIZTUA DUT– kontuan izan “ hiri altzarietan.

2.2.9.2. IKUSMEN MURRIZTUA DUT ikusmen desgaitasuna duten pertsonen elkarteetan.

2.2.9.3. IKUSMEN MURRIZTUA DUT espainiar estatu osoko ikusmen murriztuko zentro espezializatuetan.

2.2.9.4. IKUSMEN MURRIZTUA DUT komunikabideetan, web gunean eta sare sozialetan.

2.2.9.5. Ikusmen murriztua duten pertsonen arreta, orientazioa, aholkularitza eta baliabideetara bideratzea.

2.3 Gaixotasun Arraroen Nazioarteko Eguna:

2.4 Hitzaldi zientifikoaren antolakuntza.

2.5 Erretinosi Pigmentarioaren Nazioarteko Eguna.

2.6 Erretinosi Pigmentarioa kamiseten bitartez eginiko sentsibilizazioa.

2.7 .Hirugarrenek antolatutako jardunaldietan parte hartu eta sentsibilizatzea.

3. PROGRAMA: ERAGINDAKO ETA SENIDEEI ESKAINIRIKO BABES ETA TREBAKUNTZA

3.1 Sukaldaritza beganoari buruzko ikastaroa, ikusmen desgaitasuna duten pertsonentzat egokitua

3.2 Smartphonen erabilgarritasuna lantzeko tailerrak ikusmen desgaitasuna duten pertsonentzat.

3.2.1 MUGIKORTASUNERAKO APLIKAZIOAK:

3.2.2.- OBJEKTUAK EZAGUTZEKO ETA TESTU INPRIMATUAK IRAKURTZEKO APLIKAZIOAK:

3.2.3. IRAKURKETA-APLIKAZIOAK:

3.2.4.- SARE SOZIALEN ERABILERA

3.2.5. IKUS-ENTZUNEZKO FILMAK IKUSTEKO APLIKAZIOAK

3.2.6. NAVILENS APLIKAZIOA

3.2.7. NETFLIX APLIKAZIOA

3.2.8. LASTERBIDEAK APLIKATZEN HASTEAK.

4. PROGRAMA: KONTSEILU GENETIKOA, AHOLKULARITZA ETA HEZIKETA

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

4.2 Erretinosi Piggmentarioarekin nolabaiteko lotura zuzen edota zeharkakoa duten jardunaldietan izan gara:

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

5. PROGRAMA: GIZA-KULTURA ETA KIROL AISIALDIA

5.1 . Bisita gidatua Tolosara 2019/05/14.

5.2 Mahats bilketa irisgarria, 2019/10/12.

5.3 Gabonetako Ospakizuna 2019/12/12.

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

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

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

Bere egoitza soziala:
Zurriola Hiribidea 1 (Kursaal Bulegoak)
20002 – Donostia – San Sebastian

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 eragindakoek osatzen duten kolektiboaren bizi-kalitate egokia erdietsi arte.

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

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

3.- BAZKIDEAK

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

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

2019ko abenduaren 31ean Retinosis Gipuzkoa Begisarek 263 bazkide ditu, berauetako 145 emakumezkoak dira eta gainerako 118ak gizonezkoak (197 pertsona eragindakoak dira eta 69 laguntzaileak).

4.- GENERO IKUSPUNTUAREN ATXIKIMENDUA

Genero ikuspuntua bai elkarte 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 bateragarritasuna 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 (145) gizonezkoak (118) 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, elkarrekin burutzen dituen ihardueren onuradun izango dira bai erretinosi pigmentarioaren gaixotasunak eragindako guztiak eta beraien senideak, baita gaitz honekin harremana duten zientziaren edozein arlotako profesionalak ere. Era berean, "Ikusmen Murriztua Dut" deritzon bereizgarriaren inguruko proiektuari esker onuradun-kopurua nabarmen areagotzen da, izan ere, ikusmen murriztuaren sentsibilizazioak berau pairatzen duten gizon-emakume guztiak onuratzen ditu zuzenean, gutxi gora-behera biztanleriaren %2a hain zuzen ere.

Iharduera gehienek duten onuradunen kolektiboa erabat zabala eta zehaztugabea 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 onuratzen 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 2019 urtean zehar gauzaturiko programak, hauek osatzen dituzten jarduerak eta berauetako bakoitzaren onuradunak zehazten dira:

1. PROGRAMA: ELKARTE MUGIMENDUA

2019 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.
- Erretinosi Pigmentarioaren alorreko beste elkarte batzuekiko lankidetzak garatuko duen bileren burutzea, esate baterako Retina Bizkaia eta Retinosis Araba Begisare, Es Retina, FARPE (Espainiako Erretinosi Pigmentarioaren Elkarten Federakuntza) eta honi atxikitutako elkarteekin. Bestalde, ikusmen murriztuarekin zer ikusia duten beste elkarteekin ere burutu dira, esaterako Acción Visión España eta FEDERekin (Gaixotasun Arraroen Elkarten Federakuntza). 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 aurrerapausoak eta lehenago erauziko 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 enpresa eta erakunde aldetik (2.2.9 atalean landurik).
 - 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 hobeto batean egongo dira gaixotasunaren balizko eramaile direnei aholku eman eta, horrela, bere ondorengoek gaitza pairatu edota eramatea saihesteko neurriak hartzeko.

- Erakunde ezberdinek antolatutako formakuntzen eta ekitaldien bertaratzea. Hauek izanik 2019ko nabarmenenak: 2019/01/22an egindako Batzar Orokorra Acción Visión España-ren eskutik, 2019/05/17an egindako elkarteen bilera SEEBV-en eskutik, 2019/06/12an Cristina Irigoyen Doktoreak jasotako 2018ko doktoretza tesi onenaren saria Gipuzkoako Sendagileen Elkargo Ofizialak emana, 2019/06/12an Adecco Fundazioak antolatutako elkarteen arteko bilera, 2019/09/17an Kutxa Fundazioan antolatutako Elkartasun Aleak proiektua, Donostiako udaletxeari eskainitako aholkularitza Autobus geltokiaren irisgarritasunari dagokiona NaviLens teknologiaren bitartez (09/04/2019 – 10/07/2019 – 11/05/2019). parte hartze transbertsala Gipuzkoako turismo egoeraren balorazioan 03/12/2019.

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 hurbileneakoak era zuzen batean eta zeharka, berriz, gizartea, izan ere, Gipuzkoak Erretinosi Pigmentarioaren inguruan Retinosis Gipuzkoa bezalako elkarte bat izatea denontzat onuragarria baita.

2. PROGRAMA: KOMUNIKAZIOA ETA DIFUSIOA

Erretinosi Pigmentarioa duten pertsonen bizi-kalitatea hobetzeko helburuarekin lanean gabiltzan alorretakoak dira, besteak beste, gaixotasuna eta bere sintomak ezagutzara 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, gure web-orrialdearen bitartez www.begisare.org (3 Begisarek partekatzen dugularik Gipuzkoa, Bizkaia eta Arabak) burutzen dugu egunero, bata sare sozialetan ere Twitter (Gipuzkoak kudeatuta), Facebook (Bizkaiak kudeatuta) eta Instagram (Arabak Kudeatuta) eta *YouTubeko* gure kataia propioa bezalako baliabideak ez ezik, interesgarria suerta dakigukeen informazioa jasotzen duten *newsletter*ak bidaltzen ditugu, BEGIRA urtekariaren

argitarapena, kolektibo eta erakunde ezberdinekin elkarrizketak eta bilerak izaten ditugu eta abar luze bat.

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

Zehazki 2019. zehazki egitasmo hauek burutu ditugu:

2.1 Formakuntza eta sentsibilizazio hitzaldiak

Retinosis Gipuzkoa Begisareren helburu nagusia eragindakoen bizi kalitatea hobetzea da eta horretarako beharrezkoa da gainontzeko gizarteko kideak eragindako hauek ulertzea, hau izanik eragile klabeetako bat. Izan ere, hau lortu ahal izateko, beharrezkoa da erretinosi pigmentarioa, ikusmen murriztua eta Ikusmen Murriztua Dut bereizgarriaren inguruko nondik norakoak jakitea halaber zein den modurik egokiena elkarreragiteko. Garrantzitsua da ere, ikusmen murriztua jasaten duten pertsonen azalean jartzea eta horretarako, errealitate birtualeko betaurrekoen eta Tengo Baja Visión VR aplikazioaren bitartez, baldintza hau eragiten duten sintoma ezberdinak esperimentatu ahal izango dituzte. Xede honi loturik, elkarteko boluntarioak eta hortaz, eragindakoak, urte osoan zehar formakuntzak zein sentsibilizazio saioak burutzen aritu dira kolektibo ezberdinen artean. Besteak, beste

2.1.1 Jendaurrean lan egiten duten pertsonen zuzenduak:

2.1.1.1 Osasun zentro eta ospitaleetan:

- Ordiziako Osasun Zentroa
Zentroko mediku zein erizainei bideratutako formakuntza.
Onuradunak: 16 pertsona (14 emakume eta 2 gizonezko).
Tokia: Osasun zentroan.
Topaketen zenbatekoa: 1.
Data: 2019/03/28
Saioaren iraupena: 20 minutu.
Herrian parte hartzen duten elkarte ezberdinak ezagutzeko saioa, ondoren gerta daitezkeen eragindakoen deribazioak burutzeko, mediku zein erizainei bideraturik.

- Donostia Ospitalea – Oftalmologia Zerbitzua.
Donostia Ospitaleko oftalmologia zerbitzuko langileei bideratutako formakuntza-sentsibilizazio SAIO KLINIKOA.
Onuradunak: 24 pertsona (17 emakume eta 7 gizon).
Tokia: Donostiako Ospitalea, Oftalmologia Zerbitzuan.
Data: 2019/09/20
Iraupena: Ordu betekoa.

- Ordiziako osasun zentroa
Zentro osoko sendagile zein erizainei zuzendua.
Onuradunak: 27 pertsona (25 emakume eta 2 gizonezko).
Tokia: osasun zentroa.
Topaketen zenbatekoa: 1.
Data: 2019/10/22
Iraupena: Ordu betekoa.
- Bergarako osasun zentroa
Zentro osoko sendagile zein erizainei zuzendua.
Onuradunak: 25 pertsona (21 emakume eta 4 gizonezko).
Tokia: osasun zentroa.
Topaketen zenbatekoa: 1
Data: 2019/10/29
Iraupena: Ordu betekoa.

2.1.1.2 Saltokietan:

2019an SUPER AMARA-ko supermerkatu ezberdinetan formakuntza-sentsibilizazio saioak burutu ziren bertako langileei zuzenduak.
Onuradunak: 180 pertsona

- Benta-Berri, 2019/09/26.
- Isabel II, 2019/08/27.
- Irun, 2019/08/28.
- San Martin, 2019/08/29.
- Andoain, 2019/08/30.
- Errenteria, 2019/09/02.
- Bergara, 2019/09/03.
- Riberas de Loiola, 2019/09/04.

Topaketen zenbatekoa: 16 saio.

Data: abuztuko azken astea eta iraileko lehenengo astearen tartean burutu ziren.
Iraupena: Ordu betekoa.

Formakuntza sentsibilizazio kanpaina bati lotua joan zen. Izan ere, langileak formatzeaz gain, supermerkatu barnealdean ere, sentsibilizazioa buru zen honela:

- “AQUI LO TENEMOS EN CUENTA- HEMEN KONTUAN DUGU” (13) kartel kokatu ziren sarrera ateetan kanpainaren bi asteetan.
- “AQUÍ LO TENEMOS EN CUENTA – HEMEN KONTUAN DUGU” (25) pegatina kokatu ziren supermerkatuaren sarbide ezberdinetan eta baita ere bezeroen arreta eremuetan ere, denbora mugagabean.
- “Ikusmen murriztua eta Ikusmen Murriztua Dut” bideoak supermerkatuko pantailetan.
- “Nola elkarreragin nirekin” bideoa supermerkatuko pantailetan.

2.1.1.3 Udaletxeetan

IRUN: Formakuntza-sentsibilizazioa udaletxeko herritarrentzako informazioa eta arreta emateko zerbitzuko langileei bideratuta.

Onuradunak: 20 pertsona (12 emakume eta 8 gizonezko).

Data: 2019/05/15

Tokia: Iruneko SAC bulegoetan.

Iraupena: Ordu betekoa.

2.1.2. Ikusmen desgaitasuna duten pertsonen elkarteek eta/edo ikusmen murriztuan adituak diren profesionalek antolatutako jardunaldi eta kongresuetan:

Urte osoan zehar, ikusmenaren inguruko batzar zein mintegietan parte hartu du Retinosis Gipuzkoa Begisarek, 2019. urtean ondorengo ekintzetan parte hartu du Erretinosis Pigmentarioaren, ikusmen murriztuaren eta Ikusmen Murriztua Dut bereizgarriaren inguruko formakuntza eta sentsibilizazio saioa eskainiz:

- IOBA Mintegia, 2019/01/23.
- Gregorio Marañón Oftalmologiako Egoiliarren Biltzarra, 2019/10/19.
- Nazioarteko Ikus Osasuneko I. Online biltzarra, 2019/03/13.
- V. SEEBV jardunaldiak, Pazienteen eztabaida-mahaian parte hartzea, 2019/10/20.

2.1.3 Etorkizuneko profesionalei:

Graduko ikasleei zein profesional ezberdinei bideratutakoa, etorkizun batean modu zuzen edo zeharkako batean, erlazio estua izango dituztenak ikusmen murriztua jasan dezaketen pertsonekin. Formakuntza hauen xedea zehazki, ikusmen murriztua jasaten duten pertsonen inklusio soziala lortzen laguntzea da, gizarte inklusiboago bat eta integratzaileago bat lortzeko asmoz.

2.1.3.1 *Medikuntza eta Erizaintza fakultatea*

Donostiako Medikuntza eta Erizaintza graduko ikasleei zuzendutako formakuntza.

Onuradunak: 60 pertsona (59 emakume eta gizonezko 1).

Tokia: Donostiako fakultateko instalazioetan.

Topaketen zenbatekoa: 2,

Datak: 01/30 eta 02/06 egunetan eginak.

Iraupena: 6 eskola ordu.

Formakuntzaren edukia:

Programa: 1. Eguna

1. ERRETINOSI PIGMENTARIOA (30 min).

Cristina Irigoyen. Oftalmologia Erretinako Distrofietan aditua.

2. ERAGINDAKOARI DIGNOSTIKOA EMATEA (30 min).

Olaia Martín. ASEBI-ko psikologoa.

3. RETINOSIS GIPUZKOA BEGISARE ELKARTEA (30 min).

Itziar González. Retinosis Gipuzkoa Begisare Elkarteko presidentea.

MAHAI INGURUA ETA GALDEREN TXANDA (15 min).

4. NOLA ELKARRERAGIN PERTSONA ITSU EDO IKUSMEN MURRIZTUA JASATEN DUENAREKIN (15 min).

Amaia Gereñu. Retinosis Gipuzkoa Begisare elkarteko presidente ordea.

5. ITSUTASUNA ETA TUNELEZKO IKUSMENA ULERTZEKO PRAKTIKA (60min).

Ikasleak itsua den pertsona baten eta ikusmen murriztua duen pertsona baten azalean jarriko dira eta beraien gelakideek gidatuko dituzte.

Programa: 2. Eguna

1. IKUSMEN MURRIZTUA DUT BEREIZGARRIA (30 min).

Itziar González. Retinosis Gipuzkoa Begisare Elkarteko presidentea.

2. LAGUNTZA OPTIKOAK IKUSMEN MURRIZTURAKO

Eider Gutierrez. Optiko-optometrista.

3. IRISGARRITASUN UNIBERTSALA (20 min).

Zuriñe de Anzola. Irisgarritasuneko Kontsultore eta trebatzailea.

4. BRAILLE IRAKURMENARI, MAKROTIPOAK, ENTZUMENA ETA ABARREKO LAGUNTZA TEKNOLOGIA ETA FORMATU ALTERNATIBOAK (20 MIN).

Zuriñe de Anzola. Irisgarritasuneko Kontsultore eta trebatzailea.

MAHAI INGURUA ETA GALDEREN TXANDA (15 min).

5. IKUSMEN MURRIZTUA BIZI EZAZU (Ordu bete).

Zati praktikoa. Atal honetan ikasleek Tengo Baja Visión VR app-a deskargatu behar izan zuten ikusmen murriztuaren sintoma ezberdinak probatzeko errealitate birtualeko betaurrekoen bitartez.

2.1.3.2 Magisteritzako fakultatea

Donostiako UPV/EHUko Magisteritza fakultateko graduako 4. mailako ikasleei zuzendua.

Onuradunak: 47 (40 emakume eta 7 gizonezko).

Tokia: Elbira Zipitria eraikuntzan.

Topaketen zenbatekoa: 2 saio.

Data: 2019/10/28.

Iraupena: Ordu eta erdi.

Formakuntzaren edukia:

1. IRISGARRITASUN UNIBERTSALA.

Zuriñe de Anzola. Irisgarritasuneko Kontsultore eta trebatzailea.

2. IKUSMEN MURRIZTUA, IKUSMEN MURRIZTUA DUT BEREIZGARRIA ETA NOLA ELKARRERAGIN IKUSMEN MURRIZTUA JASATEN DUTEN PERTSONAREKIN (30 min).

Itsaso Nuin, Koro Urkizu eta Ana Grijalba. Ikusmen murriztua pairatzen duten pertsonak, Erretinosi Pigmentarioak eraginda eta Retinosis Gipuzkoa Begisareko boluntarioak.

3. ITSUTASUNA ETA IKUSMEN MURRIZTUA BIZI EZAZU (35 min).

Errealitate birtualeko betaurrekoen bitartez, antifazen eta erretinosi pigmentarioa simulatzen dituen konoen bitartez eragindakoen larruan jarri dira.

GALDEREN TARTEA (10 min).

2.1.3.3. Basque Culinary Center

Basque Culinary Centerreko graduko hirugarren mailako ikasleei zuzendutako saioa.

Onuradunak: 41 pertsona (21 emakume eta 20 gizonezko).

Lekua: Basque Culinary Centerren.

Topaketan zenbatekoa: 2 saio.

Data: 2019/09/06 – 2019/10/0

Iraupena: saio bakoitza ordu bete eta hamabost minutu.

Accessible for all -en eskutik bideratutako formakuntza. Retinosis Gipuzkoa Begisarek alde praktikoa landu zuen ikasleak ikusmen murriztua jasaten duen pertsonen larruan jarritz. Horretarako, errealitate birtualeko betaurrekoak eta Tengo Baja Visión VR app-a erabili ziren.

2.1.3.4 Osasun-dokumentazioko eta administrazioko goi-mailako tekniariko zikloa.

Zikloko lehenengo mailako ikasleei zuzendutako formakuntza.

Onuradunak: 48 ikasle (33 emakume, 15 gizonezko).

Lekua: Inmakulada lanbide Ikastola, Tolosan.

Data: 2019/11/22

Iraupena: Ordu bete.

2.1.4 Ikasleei zuzenduak:

Eskola adin tarteko ikasleei zuzendutako formakuntzak. Gipuzkoako edozein ikastetxe edo ikastoletako hartzaileak, gaztetatik ikusmen murriztua zer den eta zeintzuk diren hau jasaten duten pertsonen zailtasunak jakiteko helburuarekin, gizarte inklusiboago bat eta integratzaileago bat lortu ahal izateko.

Saioetan emandako materiak, moldatu egiten dira adinaren eta formakuntzaren arabera, lan eskema antzekoa den arren:

- Testuinguruan kokatu eta ikusmen murriztuaren inguruko azalpena.
- Proba eta joko ezberdinak egitea "Tengo Baja Visión VR" aplikazioarekin jarduteko eta honen bitartez, ikusmen murriztuak eragiten dituen mugak esperimendatzen joateko.

Formakuntza guztiek normalean ordu beteko iraupena izan ohi dute eta ikastetxean bertan burutzen dira.

2019an bisitaturiko eskolak hauexek dira:

- Olazabal Legazpi, 2019/03/26.
Onuradunak: 25.
- Arizmendi Ikastola (Arrasate + Aretxabaleta).
 - Almen -Eskoriatza, 2019/04/30.
Onuradunak: 40.
 - Olarte Arrasate, 2019/05/21.
Onuradunak: 40.
 - Santa Teresa Arrasate, 2019/06/10.
Onuradunak: 40.

- Almen Eskoriatza
 - ♣ DBH1, 2019/06/14.
Onuradunak 20-25
- Gaztelupe
 - ♣ DBH,1 2019/06/17.
Onuradunak 20-25.
 - ♣ DBH 1, 2019/06/18.
Onuradunak 20-25.
 - ♣ DBH1, 2019/06/20.
Onuradunak 25.
- Almen Arrasate
 - ♣ DBH1, 2019/06/19.
Onuradunak: 20-25.

2.1.5 Gizartea orokorrean eta beste kolektibo batzuk:

Retinosis Gipuzkoa Begisare elkarteak orokorrean ikusmen murriztua jasaten duten pertsonen eta zehazki, Erretinosis Pigmentarioaren alde lan egiten duen eta hortaz, interesa pizten duten pertsona-taldeentzat bideratutako formakuntzak.

Hitzaldi hauen helburua ikusmen murriztuaren kontzeptua hedatzen eta zabaltzen jarraitzea da, Ikusmen Murriztua Dut bereizgarriarekin batera. Honela, eragindakoen artean bereizgarriaren erabilera sustatu eta handitzeaz gain, ulermena eta elkarreagina handituko da, gizartearekiko harremanak eta norberaren autonomia sustatuz eta hortaz, eragindakoen bizi kalitatea hobetuz.

- CRI (Centro de Recursos para la Integración del alumnado con discapacidad visual).
Zentro honetako irakasleei zuzendutako formakuntza
Onuradunak: 16 pertsona (14 emakume, 2 gizon).
Lekua: CRI-ren egoitza.
Data: 2019/02/27.
Iraupena: Ordu betekoa.
Saioa elkarteko boluntarioak eta eragindakoak diren bi pertsonak eman zuten.
Ikusmen desgaitasunaren inguruko hitzaldia lehenengo pertsonan.
- Sasoibide (Arrasateko Zaharren Egoitza).
Arrasateko Zahar egoitzako jubilatuei zuzendutako formakuntza.
Onuradunak: 25 pertsona (20 emakume, 5 gizonezko).
Data: 2019/06/13.
Iraupena: 15-20 minutu.
Elkarteko boluntarioa eta eragindakoa den pertsona batek emana.
- Atzegi Legazpi
Atzegiko partaideei zuzendua, baita zaintzaileei ere.
Onuradunak: 12 pertsona (9 emakume eta 3 gizonezko).
Lekua: Atzegiko pisu tutelatuan (Legazpi).
Data: 2019/03/27.
Iraupena: Ordu betekoa.

- Elkarteko boluntarioa eta eragindakoa den pertsona batek emana.
- Irun, hiritarrei zuzendutako hitzaldia
Onuradunak: 30-40 pertsona bitartean.
Non: Palmera Montero (Irun).
Data: 2019/04/04.
Iraupena: Ordu bete.
Elkarteko boluntarioa eta eragindakoa den pertsona batek emana.
- Donostia Ezagutu, Kutxa Fundazioaren udalekuak
6 eta 10 urte bitarteko umeei zuzendutako saioa.
Onuradunak: 30 ume.
Data: 2019/07/08.
Iraupena: Ordu bete.
Saioa elkarteko boluntarioak eta eragindakoak diren hiru pertsonak eman zuten.

2.1.6 Hirugarren pertsonen bidez emandakoak:

Gero eta gehiago dira ikusmen murriztuaren inguruko ezagutzak handitu nahi dituzten entitateak eta horretarako gugana jotzen dute material ezberdinen eske, ondoren emango dituzten formakuntzak egin ahal izateko. Gehienbat, errealitate birtualeko betaurrekoak eskatzen dituzte 2017an elkartek garatutako Tengo Baja Visión VR app-aren bitartez erabiltzeko.

- El CRI (Centro de Recursos para la Integración de Alumnado con discapacidad visual).
Onuradunak: Deustoko magisteritza eta psikologia graduatuko ikasleak, bereziki.
Tokia: Deustoko Unibertsitatea.
Nork : Mercedes Andrések eman zuen formakuntza, IBT-CRI Donostiako zuzendariak.
Iraupena: Inklusio soziala eta desgaitasuna Masterrean bi saio, 7 eskola ordu guztira.
Hezkuntza beharren Masterra, 3 saio, 9 eskola ordu guztira.
Formakuntza saio hauek IBT-CRI-ren nondik norakoak, funtzioak eta egitekoak azaltzea; ikusmen-, entzumen- eta ukipen-pertzepzioaren ezaugarriak; itsutasunari eta ikusmen murriztuari buruzko esperientziaz, Retinosis Gipuzkoa Begisare-k emandako errealitate birtualeko betaurrekoak erabiliz; eta ikusmen murriztuaren inguruko esku-orriak.
- Kutxa Solidarioak eskainitako formakuntza
46-52 urte bitarteko helduei zuzendutako formakuntza.
Onuradunak: 16 pertsona (14 emakume eta 4 gizonezko).
Lekua: Kutxazabal Zentroa, Moneda baserria
Data: 2019/11/12.
Iraupena: 45 minutu.
Kutxazabal zentroan, Moneda baserriaren barrenean ibili gara. Gunearen baliabideen aurkezpena modu honetan egin dugu.

- Experimental Inscape Basque Culinary Center-en.
Onuradunak:47 pertsona (23 emakume eta 24 gizon).
Lekua: Basque Culinary Center
Topaketen zenbatekoa: 3
Datak: 2019/12/05 – 2019/12/9 / 2019/12/10
Iraupena:
Basque Culinari Center-eko graduko hirugarren mailako ikasleak izango dira hiru saioak bideratuko dituztenak, komentsalek betaurreko birtualen eta Tengo Baja Visión VR app-aren bitartez, ikusmen murriztuaren sintoma ezberdinak esperimendatzeko aukera izan dute.
Gastronomia eta sukaldaritza arteko graduko hirugarren mailako ikasleek, desgaitasunaren gaia aukeratu dute proiektuaren tematika lez eta hortaz, errealitate birtutaleko eta Tengo Baja Visión VR aplikazioaren bitartez, mahaikideek, ikusmen murriztua eragiten duten sintoma ezberdinak esperimendatu dituzte, eragindakoen azalean jarriz. Gainera, esku-orri baliagarri ere izan dituzte informazio lez.

Formakuntza guztien ostean, parte hartzaile bakoitzari gaiarekiko material interesgarria banatzen zaio:

- Informaziozko esku-orriak:
 - 1 esku-orria: Erretinosi Pigmentarioa.
 - 2.esku-orria: Zer esan nahi du bereizgarri honek? (Ikusmen Murriztua dut).
 - 3.eskuorria: Ikusmen murriztua bizi ezazu.
- Gidaliburua ikusmen murriztua duten pertsonak nola tratatu eta gidatu jakiteko.

Donostiako Ospitalean, esku-orriez gain, txapa moduko bereizgarri batzuk ere banatu ziren erakusketariarekin, ikusgai gera zitezen ikusmen desgaitasuna pairatzen duten pertsonen kontsulta gela ezberdinetan.

Formakuntzetan erabilitako materialei dagokienez:

- Tengo Baja Visión VR aplikazioa, ikusmen murriztuaren sintoma ezberdinak simulatu eta errealitate birtarteko betaurrekoekin erabiltzekoa.
- Tunel moduko ikusmena irudikatzen duten konoak, erretinosi pigmentarioaren funtsezko sintoma.
- Antifazak.

Orobat, elkarteak egiten duen lana aurkezten jarraitzeko asmoz, Elkartearen Aurkezpena sortu da, bertan erretinosi pigmentarioaren, elkartearen lanaren eta Ikusmen Murriztua Dut proiektuaren informazioa topa daiteke.

Formakuntzen onuradun zuzenak, trebatutako pertsonak dira, hau da, alde batetik, ikusmen desgaitasuna duten pertsonak, eta bestetik, modu orokor batean, gainontzeko gizartea.

2.2 Ikusmen Murriztua Dut proiektuaren inguruko sentsibilizazioa

2.2.1. Ikusmen Murriztua bizi ezazu Irunen:

2018. urtean egindako erakusketa erabili da Irungo biztanleria sentsibilizatzeko ikusmen murriztuaren inguruan. Gipuzkoako herri ezberdinetan, Irungo kasuan zehazki, bilatzen dena da inguru inklusiboa bihurtzea ikusmen murriztua duten pertsonekin. Horretarako beharrezkoa da baldintza hau zer den jakitea eta hau jasaten duten pertsonen larruan jartzea sintoma ezberdinak probatuz. Bestalde, beharrezkoa ere bada, Ikusmen Murriztua Dut bereizgarriaren existentzia hedatzea, tresna oso eraginkorra baita baldintza hau jasaten duten pertsonak identifikatzeko eta hortaz, tratu diferentzial eta inklusibo bat emateko. Aldi berean, bai merkatarien eta baita ere udaletxeko langileen elkarkidetasuna bilatzen da ikusmen murriztua KONTUAN IZATEKO eta honek dakartzan dependentziak kontuan izan tratu ezberdin bat emanaz, eta sentsibilizazio agente bilakatzuz euren denda zein esparrutara gerturatzeko den pertsonetikiko.

Helburu honen egikaritzarako, honako ekintzak burutu ziren:

- ERAKUSKETA Palmera Montero zentroa 201-/04/1-13-ra honela planteatuz:
 - Taula informatiboak ikusmen murriztuaren, Ikusmen Murriztua Dut bereizgarriaren, ikusmen murriztuaren sintoma ezberdinen eta ikusmen murriztua duzun edo ez adierazten duen test-aren inguruan.
 - Errealitate birtualeko betaurrekoak, mugikor eta mandoak Tengo Baja Visión VR APP-arekin erabiltzekoak eta ikusmen murriztua eragiten duten sintoma ezberdinak probatu ahal izateko.
 - Betaurrekoak daramatzaten manikiak Tengo Baja Vision VR app-ean irudikatzen diren sintoma ezberdinetako kamisetekin.
 - Esku-orri informatiboak aplikazioa deskargatu nahi duenarentzat denbora falta edota norberaren etxean proba nahi duelako. Aplikazioak doakoak dira eta Android eta iOS plataformetan eskuragai daude.
 - Ikusmen Murriztua Dut proiektuaren inguruko esku-orri informatiboak, ikusmen murriztua duten pertsonak nola tratatu eta gidatu jakiteko gidaliburua eta elkartearen inguruko esku-orria.
 - Jarraiki proiektuaren inguruko azalpenezko bideoen emanaldia, nola deskargatu aplikazioaren bideo tutoriala eta ikusmen murriztua duten eta bereizgarria erabiltzen duten pertsonen testigantzak.

Materiala auto esplikatiboa eta erakusketara bertaratu ziren pertsona guztiek esku-orriak, simulatzaile app-a deskargatu eta errealitate birtualeko betaurrekoak erabili zituzten arren, esposizioak iraun zuen egun guztietan, ordutegi zehaztu batean, elkarteko boluntarioak eta hortaz, eragindakoak diren pertsonak (6 pertsona guztia, 4 emakume eta 2 gizonezko), etengabe azalpenak ematen aritu ziren, bertaratutako jendearen zalantzak argitzen etabar. Tarte horretan, errealitate birtualeko betaurrekoak erabiltzeko aukera egon zen bisitariaren esperientzia errazteko.

- Kanpainaren difusioaren PRENTSAURREKOAK.
Retinosis Gipuzkoa Begisareren eta Irungo udalaren artekoa. Apirilaren 1ean egikaritu zen, erakusketaren irekierarekin batera. Palmera Montero zentroan burutu zen eta 30 bat minutuko iraupena izan zuen.

Hau izan zen hedabideen estaldura:

<https://www.diariovasco.com/bidasoa/>

<https://www.diariovasco.com/bidasoa/irun/vives-situaciones-ocurrido-20190407000953-ntvo.html>

Noticias de Gipuzkoa

<https://www.noticiasdegipuzkoa.eus/2019/04/02/vecinos/bidasoa-txingudi/palmera-montero-acoge-una-exposicion-de-begisare>

Cadena Ser Euskadi

https://cadenaser.com/emisora/2019/04/01/radio_irun/1554121810_855943.html

Conecta Bidasoa

<http://conectabidasoa.com/ikusmen-murriztua-duten-pertsonen-inguruan-sentsibilizatzeko-erakusketa-interaktiboa>

- KARTEL IRAGARLEAK. Martxoaren 27an kokatu ziren eta apirilaren 13 arte indarrean egon ziren. 100 kartel banatu ziren:
 - Irungo saltokietan.
 - Irungo udaletxeko sailetan (Hiritarrak atenditzeko zerbitzuan, zaharren egoitzan, liburutegian, kiroldegian, kultur etxean, Palmera-Montero zentroan, etab.).
- HEGAL IRAGARLEAK
Oinarriak: Diario Vasco, eskualdeko zein orokorrean.
Gipuzkoako aldizkaririk erabiliena da eta 03/30, 04/02 eta 04/03an publikatu ziren.
- IKUSMEN MURRIZTUA DUT honen bidez zabaltzea:
Erakusketan jarritako hiru motatako esku-orriak.
 - Zer esan nahi du bereizgarri honek?
 - Ikusmen Murriztua bizi ezazu
 - Nola behar bezala jokatu ikusmen murriztuko pertsona batekin. Elkarteko boluntario batek moldatua.
 200 ale banatuak liburuxka bakoitzeko.
- PUBLIZITATEA “IKUSMEN MURRIZTUA DUT - KONTUAN IZAN”
Apirilaren 1etik 13ra. Non:
 - Irungo 30 markesinatan.
 - Probintziako DVBus autobusen barruan dauden pantaila digital guztietan (324 autobus, horietatik 194 Irunen, 130 Donostian eta gainerako probintzietan).
- IKUSMEN MURRIZTUA DUT – HEMEN KONTUAN DUGU Irungo Herritarrentzako Arreta Zerbitzuan:
-Behin betiko jarri ziren:

- “AQUÍ LO TENEMOS EN CUENTA– HEMEN KONTUAN DUGU” eranskailuak sarbideko ate guztietan.
- 60*80 cm-ko bi pankarta, “IKUSMEN MURRIZTUA DUT – HEMEN KONTUAN DUGU” mezua dutenak.
- 20 eranskailu “Nik kontuan dut – Nik kontuan dut” herritarrentzako arreta-postu bakoitzean.
20 joko entregatu eta jarri dira; Irungo Herritarrentzako Arreta Zerbitzuko postu bakoitzeko bat.
- Ekintza guztiak ZABALTZEA www.begisare.org eta www.tengobajavision.com web orrien bidez, baita ere sare sozialen bitartez (Facebook, Twitter, Instagram).

2.2.2 Prebentzio selektiboa eskoletan

Hezkuntzaren aldeko Munduko Ekintza Astea (2019/04/01-08 egunetan) zela eta, Retinosis Gipuzkoa Begisare elkarteak, IBT-CRI Donostiarekin lankidetzan (Gipuzkoan ikusmen-urritasuna duten ikasleak hezkuntzan sartzeko baliabidezentroa), kontzientziazio-kanpaina bat egin zuen ikusmen murriztuaren inguruan Gipuzkoako ikastetxe ezberdinetan, non ikusmen desgaitasuna duten haurrak dauden eskolatuak. Kanpainaren xedea ikusmen murriztuari buruzko ezagutza eta ulermena sortzea eta garatzea izan zen, baldintza hau jasaten duten haur eta gazteen inklusioa eta haien gizarte-elkarreragina eta autonomia hobetzeko. Horretarako, pankartak jarri ziren kanpainari atxikitako ikastetxeetan, eta irakasleak trebatu ziren.

Sentsibilizazio kanpaina “IKUSMEN MURRIZTUA DUT – HEMEN KONTUAN DUGU” zertan datza:

- PRENTSA-OHARRA kanpaina zabaltzeko. Retinosis Gipuzkoa Begisare eta IBT-CRI Donostia taldeen artean eginga.
2019/03/29an bidalia.
Hedabideetan izandako eragina:
<https://www.eitb.eus/eu/irratia/euskadi-irratia/irratia-online/>
- Kanpainari buruzko HITZEZKO KOMUNIKAZIOA.
2019ko otsailean, IBT-CRIko irakasle ibiltariak hitzez eman zioten kanpainaren helburuari eta edukiari buruzko informazioa ikastetxeetako arduradunei.
- -PRESTAKUNTZA.
55 ikastetxeri zuzendua.
2019ko martxoan burutu zen.
Ikastetxe bakoitzak 30 minutu inguru iraun zuen eta hezkuntzaren aurreko asteetan egin zen, hau da, martxoan zehar.
Prestakuntzan, Ikusmen Murriztua Dut eta Ikusmen Murriztua Dut VR aplikazioak erabili ziren, eta baita Ikusmen Murriztua Dut VR betaurrekoak ere. Gainera, Retinosis Gipuzkoa Begisare-k egin eta argitaratutako materialak ere oinarri izan ziren formakuntza saioetan.

Formakuntza hauek ikastetxeetan bertan egin ziren eta IBT-CRI Donostiako irakasleek eman zuten.

- Materialak ZUZENEAN ENTREGATZEA.

Parte hartzen duten 55 ikastetxeei zuzendua. Honako hau bana zitzaien:

- DINA6 eranskailua HEMEN DUGU KONTUAN, ikastetxerako sarbideetan mugarik gabe jartzeko. 55 eranskailu.
- Kanpainako kartelak (HEMEN KONTUAN DUGU DINA3 formatoan, eta ZER ESAN NAHI DU BEREIZGARRI HONEK? 22*44 cm formatuan). Mota bakoitzeko kartel bat ikastetxeko, 2 x 55 kartel, hortaz, guztia 110 ale.
- Informazio liburuxkak. Zentro bakoitzeko 10, liburuxka 3 motatakoa: Zer esan nahi du bereizgarri honek?, Ikusmen murriztua bizi ezazu, eta Nola elkarreragin nirekin. Guztira, mota bakoitzeko 550 liburuxka.

- PUBLIZITATEA, HEMEN KONTUAN DUGU 60*80 cm-ko pankarten bitartez, Hezkuntzaren Astean parte hartu duten 55 ikastetxeetan jarritako kartelen eta liburuxken bidez, 2019ko apirilaren 1etik 8ra. Eta HEMEN KONTUAN DUGU eranskailuen bitartez, denbora mugagabean jarrita.

2.2.3 “Ikusmen Murriztua Dut – Hemen kontuan dugu” saltokietan

Jarduera honetan, Gipuzkoako hainbat udalerritako merkataritza-elkarteekin elkarlanean aritu gara, ikusmen murriztua duten pertsonen gizarteratzean aurrera pausuak emateko. Horretarako, beharrezkoa da Ikusmen Murriztua Dut bereizgarria zabaltzea, tresna baliagarria baita baldintza hau jasaten duten pertsonak identifikatzeko eta ezaugarri hori duten pertsonak arreta bereizgarria eta inklusiboa izateko. Era berean, merkatarien elkartasuna lortu nahi da, ikusmen murriztua kontuan hartzeko, haien saltokiak identifikatuz, arreta bereizgarria emanaz eta establezimendura hurbiltzen diren gainerako bezeroekiko sentsibilizazio izanik.

Merkatari-elkarte guztien funtzionamendu orokor eta komun gisa, udalerriko elkarteekin edo elkartearekin harremanetan jarri ginen, egin nahi zen kanpainaren berri eman, bertako kudeatzaileari ikusmen murriztuaren, Ikusmen Murriztua Dut bereizgarriaren eta eragindako bat nola tratatu eta gidatzeko pausoen inguruko informaziozko posta elektronikoko bat bidaltzea eskatu genien elkarte osatzen duten saltoki guztiei. Establezimenduetako sarrera-ateetan "HEMEN KONTUAN DUGU" dioen eranskailuarekin errotuluak jartzeko eskatzen zaie, ikusmen murriztuko pertsonen sentsibilizazio eta inklusiboak direla adierazten duen mezu gisa.

Eraginkortasun handiagoa lortzeko, aurrez sentsibilizatutako saltokiak bisitatu ziren banaka-banaka. Horrek bermatzen du, alde batetik, merkataria ikusmen murriztuko pertsona baten prestakuntza/sentsibilizazio txiki bat jasoko duela zuzenean, eta, bestetik, sarrera-atea errotulatzeko prestutasuna azaltzea.

2019an ekintza hau Gipuzkoako udalerrri hauetan burutu da:

Irun, Lasarte Oria eta Eibarko saltokietan.

Udalerrri bakoitzeko merkatari-elkarteekin jarri ginen harremanetan. Zehazki:

- Irun: Mugan eta Bidashop. Guztira, 526 denda atxikitu dira.
- Lasarte Oria: Aterpean, 45 denda atxikitu dira.
- Eibar: Merkataritza Gune Askea, 92 saltoki atxikitu dira.

Ikusmen murriztuko pertsonak egin zituzten bisitak, merkatari bakoitzari informazioa modu pertsonalizatuan emanaz, gainera, aldi berean, merkatariak ikusmen murriztua jasaten duten pertsonari aurpegia jarri die (askotan, begietan itxura eta begirada erabat normala baitute).

Materialak:

Banatuak:

Ikusmen Murriztua Dut esku-orriak.

“HEMEN KONTUAN DUGU” pegatina.

“NIK KONTUAN DUT” pegatina, pantaila atzean txertatzekoa.

2.2.4 Denontzako Menua

Gipuzkoako Ostalaritzak Donostiako Sustapenarekin eta Retinosis Gipuzkoa Begisare elkartearekin batera sustatu duen ekimena da guztiontzako menua. Helburua ikusmen-arazoak dituzten pertsonen gizarteratzea da, Donostiako jatetxe eta tabernetako janari eta edari kartak erraz lor daitezen, teknologia berriak erabiliz.

Proiektuari atxikitako jatetxeei emandako informazioaren barruan, Retinosis Gipuzkoa Begisare elkarteak argitaratutako “Ikusmen murriztua dut – Nola elkarreragin nirekin” liburuxka-gida sartu zen. Ikusmen desgaitasuna duten pertsonekin jokatzeko 20 urrats erraz azaltzen ditu. Jatetxeetako sarbideetan jartzen diren “Ikusmen murriztua dut – Hemen dugu” eranskailuek ikusmen aniztasun funtzionala duten pertsonak integratzen dituzten establezimenduak direla adierazteko balioko dute.

Ekimen hau lortzeko aurrerapauso handia ekarri du ikusmen desgaitasuna duten pertsonen gizarteratzean, autonomian eta, beraz, bizi kalitatean.

Menuaren aurkezpenaren esparruan, hauek izan ziren Ikusmen Murriztuari buruzko sentsibilizazio-ekintzak:

- Gipuzkoako Ostalaritzak 2019/02/27an bere instalazioetan ekimena aurkezteko antolatutako PRENTSAURREKOAN PARTE HARTZEA. Komunikabideen estaldura honako hau izan zen:
 - COPE:
2019/02/27: Cartas “sonoras” para personas con problemas de visión en San Sebastián.
https://www.cope.es/actualidad/vivir/noticias/cartas-sonoras-para-personas-con-problemas-vision-san-sebastian-20190227_362659

- EITB:

ETB 2. Programa ¡Qué me estás contando!, 2019/03/05.

<https://www.eitb.eus/es/television/programas/que-me-estas-contando/videos/detalle/6246163/menu-todos-carta-accesible-personas-ciegas-problemas-vision/>

Euskadi Irratia, 2019/02/28..

Radio Euskadi, 2019/02/28

- El Diario Vasco:

2019/02/27: Menú a la vista de todos.

<https://www.diariovasco.com/gastronomia/menu-vista-discapacidad-visual-20190228210126-nt.html>

- Irutxuloko Hitza:

2019/02/28: Donostiako jatetxe eta tabernetako kartak iridgarriak izatea irisgarriak izatea nahi dute.

<https://irutxulo.hitza.eus/2019/02/28/donostiako-jatetxe-eta-tabernetako-kartak-irisgarriak-izatea-nahi-dute/>

- La Vanguardia:

2019/02/27: Cartas “sonoras” para personas con problemas de visión en San Sebastián.

<https://www.lavanguardia.com/ocio/20190227/46736117127/cartas-sonoras-para-personas-con-problemas-de-vision-en-san-sebastian.html>

- Noticias de Gipuzkoa:

2019/02/27: Cartas “sonoras” para personas con problemas de visión en Donostia.

<https://www.noticiasdegipuzkoa.eus/2019/02/28/la-noticia-positiva-del-dia/cartas-sonoras-para-personas-con-problemas-de-vision-en-donostia#Loleido>

- Onda Vasca, 2019/02/28.

- YOUTUBE:

<https://www.youtube.com/watch?v=AlgzWXJ4LiE&list=PLGpLPwxqVga-Ua7F4eSGtlLUOtSjXKX8B>

- INFORMAZIO-GUTUNA, Gipuzkoako Ostalaritzak ostalariei egindako kanpainari buruzkoa, Retinosis Gipuzkoa Begisarek emandako material hauekin:

“Hemen kontuan dugu” pegatina.

Zer esan nahi du bereizgarri horrek? Liburuxka

"Ikusmen murriztua dut - Nola elkarreragin nirekin" liburuxka.

20 “pack” bidaltzea, atxikitako 20 establezimenduentzat.

“Hemen kontuan dugu” pegatina erabiltzeak eta “nola elkarreragin nirekin” liburuxka-gida irakurtzeak ohiko bezeroekin informazioa trukatzeko erraztuko du, eta IKUSMEN MURRIZTUA duten bezeroei establezimenduaren arreta sentikorragoa eta inklusiboagoa egiteko konpromisoaren berri emango die.

2.2.5 Ikusmen Murriztua Dut ospitaleetan:

Osakidetzako sare publiko osoko ospitaleetan eta osasun-zentroetan, eta, bereziki, Donostia Ospitalean, "Ikusmen Murriztua dut" sortu zenetik egindako ekintzen osagarri eta jarraipen gisa, 2019rako herritar guztiak sentsibilizatzea

planteatu zen, informazio-mahaien bidez. Horretarako, "Hemen kontuan dugu" eranskailuak jarri ziren jendeari harrera egiteko mostradore guztietan, eta Ikusmenaren Astea zela eta, urriaren bigarren astean burutu zen kanpaina berezi hau.

Ekintza guztiak antolatzeko, 2019/01/17an, lehen harreman-bilera egin zen ospitaleko komunikazio-arduradunarekin. Bilera horretan, oso aldekoa ikuspegia izan zuen arduradunak eta ekimen guztietan laguntzeko eta elkarrearekin lankidetzan aritzeko prestutasuna erakutsi zuen honela, gizarte-sentsibilizazioa lortuz, Ikusmen Murriztua Dut bereizgarria erabiliz.

Osakidetzak Gipuzkoan duen elkarten presentziarekiko irizpide aldaketek, baita Donostia Ospitalekoak barne, ez du utzi kanpaina bere osotasunean aurrera eramaten. Ibilbide-aldaketa honen aurretik zehaztutako sentsibilizazio-mahaietarako datak soilik jarraitu dute indarrean, sentsibilizazio kanpainaren beste ekintzak alde batera utziz. Bestalde, elkarten presentzien ezezkoak, arreta eremuetan txertatutako pegatinak ere, ezeztatu zituzten.

Burututako ekintzak:

INFORMAZIO MAHAIA ETA ROLL-UPS-AK

Orokorrean gizarte osoari zuzendua.

Martxoaren 25etik 31 bitartean burutu zen Donostia Ospitaleko hall-ean. Informazio mahai bat ezarri zen Ikusmen Murriztuaren inguruko esku-orriekin batera:

- "Hemen kontuan dugu" pegatina.

Zer esan nahi du bereizgarri horrek? Liburuxka.

"Ikusmen murriztua dut - Nola elkarreragin nirekin" liburuxka.

Gainera, bertatik pasatzen zen jendearen atentzioa lortzeko, roll-ups informatiboak jarri ziren.

"Hemen kontuan dugu" ERANSKAILUAK JARTZEA.

Batetik, ikusmen murriztua duten pertsoneri zuzenduta dago, eta, bestetik, biztanleria orokorrari, ikusmen murriztuari buruz gizartea sentsibilizatzeko elementu gisa.

Eranskailuak Donostia Ospitaleko komunikazio-arduradunari eman zitzaizkion, eta berak kudeatu zuen eranskailu hauek non txertatu, harrera egiteko mostradoreetan jarriz. Eranskailu horiek 2019ko apirilean kendu ziren, goian aipatutako irizpidea aldatu zelako.

2.2.6. "Ikusmen Murriztua Dut – Kontuan Izan" – MUPI, pantaila digital eta garraio publikoan.

Ikusmen murriztua duten pertsonen integrazioa lortzeko, funtsezkoa da herritar guztiek jakitea eta kontuan hartzea horrek dakartzan arazoak. Ikusmen Murriztua Dut bereizgarriaren erabillera bultzatzeko ere, herritar guztiek sinbola badakitela eta ezagutzen dutela sentiarazi behar dute. Horregatik, urtero, Retinosis Gipuzkoa Begisare elkarteak kanpaina handia egiten du publizitate-euskarrietan, baldintza berezietan laga edota kontratatuak, helburu hori lortzeko.

2019an elkarteak duela 4 urte horretarako sortu zuen kanpaina erabili du. Kanpainaren eslogan nagusia “Ikusmen murriztua dut, kontuan izan” da, eta esloganaren inguruko esaldiak hauek dira:

Zapaltzen bazaitut, kontuan izan.

Ez banaiz paretik kentzen, kontuan izan.

Ez badizut kasurik egiten, kontuan izan.

Zure laguntza behar badut, kontuan izan.

Ikusmen murriztua dut, kontuan izan.

Sentsibilizazio ekintzak urte osoan zehar burutu dira, zehazki, ekintza hau baina astebeterako soilik kontratatzen dira, zerbitzu-hornitzaileekin negoziatzen baita zirkuituak salduta ez dituzten egunetan jartzea. Ekintza horiek denboran bat etor zitezten elkarteak proiektu honen 2.9. puntuaren bidez estatu mailan egin den kanpainarekin, data nagusi gisa, kontratatutako guztia bertan egon zen, urriko bigarren astean, Ikuskeraren Egunean.

Jarraian, egindako ekintzak zehazten dira:

PUBLIZITATEA hiri-altzarietan, ondoko xehetasunen arabera:

- 64 markesina Donostian.

- 30 markesina Irunen.

- 20 markesina Hondarribian.

- 25 MUPlak Euskotrenen Gipuzkoako lineako tren-geltokietan (Irun 1, Errenteria 2, Gantzaraborda 1, Loyola 1, Donostia-Anoeta 4, Donostia-Amara 4, Zarautz 3, Zumaia 1, Eibar 3, Deba 1, Lasarte-Oria 1, Zumaia 1).

- 12 pantaila digital Garbera merkataritza-zentroan.

PUBLIZITATEA kartelen bidez Dbus (Donostia) eta LurrealdeBus (Gipuzkoa) autobusetan, eta autobus barrukaldeko pantailetan (Dbus eta LurrealdeBus, DVBus enpresak kudeatua).

– 150 kartel Dbus-en garraioetan, 10/10ean.

– 257 kartel LurrealdeBus-en garraioetan.

– Dbus eta Lurrealdebus-en pantaila digitalak.

Espazio guztiak dohainik lortu ziren, Dbus, LurrealdeBus eta DVBus-en lankidetzari esker.

PUBLIZITATEA Diario Vascon.

Gipuzkoako tirada handieneko egunkaria.

Babesle gisa doan lagatako espazioa.

Kanpainaren HEDAPENA www.begisare.org eta www.tengobajavision.com webguneen eta sare sozialen bidez (Facebook, Twitter, Instagram).

MATERIALAK:

2019ko kanpaina, babesleen logotipoetara egokitu zen, eta spot bat sortu zen Garbera merkatal zentroko pantaila digitaletan jartzeko.

2.2.7. Telefonozko, zein zuzeneko arreta ikusmen murriztua jasaten duten pertsoneri.

Ikusmen murriztua jasaten duten pertsonak askotan ez ulertuak zein gaizki ulertuak sentitzen dira maiz, besteen begietan “arraro” jokatzeko baitute euren ikusmen arazoak direla eta. Egoera honekin amaitzeko lanean ari den elkarte batek, aukera ematen die hitz egiteko, barrua husteko, aholkatua izateko, laguntza psikologikoa eta abar izateko. Arreta hori urte osoan zehar egiten da, askotan presentziala da hots, zuzena, aurretik hitzordua eskatuta. Baina elektronikoki ere posible da, harremanetarako inprimakien eta posta elektronikoaren bidez. Aukera hauek egon arren, normalean telefonoz egiten da arreta.

Arreta jaso duten pertsonen erregistroa sortzen da, datuak babesteko legea errespetatuz. Beraz, haien baimenarekin, elkarrearen datu-basean sartzen dira, proiektuari edo ikusmen-galerari buruzko gaiei buruzko berrikuntzen berri izan dezaten.

2.2.8. Ikusmen Murriztua Dut bereizgarrien sorkuntza eta banaketa.

Ikusmen Murriztua Dut bereizgarriaren helburua ikusmen murriztua duten pertsoneri tresna bat erraztea da identifikatuak izateko, beren arazoak hobeto ulertzeko, gizartean elkarreraginean aritzeko eta, beraz, bizi-kalitatea hobetzeko. Ikusmen Murriztua Dut bereizgarriak eta sentsibilizazio kanpaina osoak ikusmen murriztuko pertsonen bazterketa soziala ekiditen du.

Bereizgarriak eskaeraren arabera banatzen dira. Gehienetan, www.tengobajavision.com web gunearen bidez eskatzen dira. Hala ere, adinagatik, gaitasunengatik edo bestelako baldintzengatik bereizgarriak webgunearen bidez eskatzea zaila egiten zaienei telefono bidezko eskaera egiteko aukera ematen zaie, prozesua errazteko.

Txapak eta biserak gaztelaniaz, euskaraz, katalanez (valentzieraz), galegoz eta ingelesez egiten dira, eta kirol-kamisetak aldiz, gaztelaniaz, euskaraz eta ingelesez. Horri esker, atzerrira bidaiatu daiteke.

Igerilekuko txanoa euskaraz eta gaztelaniaz egiten da.

Eskaerak urte osoan zehar zerbitzatzen dira.

Materialak:

Bereizgarriak formatu guztietan. 2019an 4.193 bereizgarri banatu dira.

Material-bidalketa bakoitzean sartu beharreko proiektuaren liburuxkak.

2.2.9 Ikusmen Murriztua Dut bereizgarriaren sustapena estatu mailan

Atal honetan aparteko memoria bat dago, izan ere, proiektuaren lidergoa eta kudeaketa Retinosis Gipuzkoa Begisare-k eraman duen arren, argi bereizten dira zeintzuk diren jasotako baliabideak estatu mailako sustapena burutzeko eta zeintzuk diren Gipuzkoako ohiko jardueran aurrera ateratzeko erabilitako baliabideak. Egindako lana laburbiltzen duten hurrengo lerroak berariazko memoriara bidali beharko dira, informazio gehiago nahi izanez gero.

2019ko urriaren 8tik 15era, Ikusmenaren Eguna zela eta, estatu maila Ikusmen Murriztua Dut bereizgarria ezagutzera eraman da, helburua bereizgarria ezagutaraztea, baldintza horrek dakartzan arazoak errazago ulertzea, egoera hori duten pertsonen gizarte-elkarreragina hobetzea eta gizartea sentsibilizatzea.

Ikusmen Murriztua Dut bereizgarriarekin, izendatzaile komun gisa, modu koordinatu, homogeen eta bateratuan lan egin da ikusmen baxua ikusarazteko, horrek dakartzan arazoak uler daitezen, eta, hartara, hura jasaten duten pertsonen gizarte-elkarreragina, autonomia eta bizi-kalitatea hobetzeko.

Sentsibilizazio-kanpainak 5 jarduera-ildo estrategiko izan ditu:

2.2.9.1. "Ikusmen murriztua dut – kontuan izan" hiri-altzarietan.

Espainiako hiri nagusietako tren-geltokietan, hiriguneetan eta merkataritza-guneetan 1.200 kartel jarri ziren.

Sentsibilizazio-kanpaina Espainiako bost hizkuntza ofizialetan egin da, eta itzulpenenak egiterako orduan, ikusmen desgaitasuna duten pertsonen elkarteek eta ikusmen murriztuko adituek lagundu digute:

- Gaztelania
- Euskara-gaztelania.
- Katalana-gaztelania.
- Galegoa-gaztelania.
- Valentzia-gaztelania.

Kontratazioa astebeterako bakarrik egin zen arren, urriaren 8tik 15era bitartean, kanpaina gehienak aste bat gehiago iraun du. Gainera, hainbat hiritan publizitatea udaz geroztik ezarri da, eta erabilgarri dagoen guztietan erabiltzen jarraituko da.

2.2.9.2. IKUSMEN MURRIZTUA DUT ikusmen desgaitasuna duten pertsonen elkarteetan.

Hainbat patologiak eragindako ikusmen urritasuna duten pertsonen 32 erakundek modu koordinatuan lan egin dute, elkartekideei eta herritar guztiei Ikusmen Murriztua Dut bereizgarriaren existentziaren eta esanahiaren berri emateko.

2.2.9.3. IKUSMEN MURRIZTUA DUT espainiar estatu osoko ikusmen murriztuko zentro espezializatuetan.

Ikusmenaren arloko profesionalek ere (250 inguru oftalmologoen, errehabilitatzaile bisualen, ikusmen murriztuko espezialisten eta haien gizarteen artean) lan egin zuten eta lanean jarraitzen dute Ikusmen Murriztua Dut bereizgarriaren bidez.

Parte hartu zuten espezialista eta zentro guztiei kanpainaren sentsibilizaziorako materiala bidali zitzaion, ikusmen desgaitasun duten pertsonen laguntzeko,

zentroen bidez jarri eta banatzeko. Eskaera pertsonalizatuen salbuespenetan izan ezik, material hau helarazi zitzaizen hartzaileei:

- 50 bereizgarri (guztira, hizkuntza ofizial guztietan bidalitako 9.000 bereizgarri).
-50 liburuxka Ikusmen Murriztua Dut, 50 liburuxka Nola elkarreragin ikusmen murriztua duen pertsona batekin, 50 APP Ikusmen Murriztua Bizi ezazu (guztira 38.000 liburuxka 4 hizkuntzatan).

-Txapa erakustokia (guztira 230 erakustoki).

-Sentsibilizazio kartela (guztira 1250 kartel).

-Eranskailua Ikusmen Murriztua Dut (guztira 800 eranskailu ate eta hormetarako).

-Errealitate Birtualeko betaurrekoak Tengo Baja Visión VR app-aren bitartez erabiltzekoak. Ikusmen murriztua duen ingurukoei eragindako pertsonak nola ikusten duen adierazteko erabiltzen da (guztira 100 betaurreko eta 100 mando).

2.2.9.4. IKUSMEN MURRIZTUA DUT komunikabideetan, web gunean eta sare sozialetan.

HEDABIDEEI dagokienez, kanpainaren berri emateko prentsa-ohar bat egin zen, autonomia erkidego bakoitzean moldatua, parte hartzaileen arabera. Elkarrekin informazioa eman zuten lekuetan, parte-hartzaileen komunikabideekiko harremanak erabili ziren difusioa eginez, ahalik eta komunikabide gehienetara iristeko, ez bakarrik orokorretara, gertukoenera baita ere.

Hau izan da hedabideetan izandako eragina:

Telebista:

[Teledonosti, Gipuzkoa](#)

[TPA, Asturias](#)

[Canal Terrassa, Catalunya](#)

[La 8 León, Castilla León](#)

[Televisión Almansa, Castilla La Mancha, Primera parte](#)

[Televisión Almansa, Castilla La Mancha, Segunda parte](#)

[Mijas comunicación, Andalucía](#)

Irratia:

[Eulalia Sánchez en el Submarí, Catalunya](#)

[Elisa Madorrán en Cope Logroño, La Rioja](#)

[Cope Toledo, Castilla La Mancha](#)

[Cope Guadalajara, Castilla La Mancha](#)

[Radio Badajoz, Extremadura](#)

Prensa idatzia

[Salud 21 Murcia, Comunidad de Murcia](#)

[Faro de Vigo, Galicia](#)

[Que pasanacosta Carballo, Galicia](#)

[Cordopolis Córdoba, Andalucía](#)

[Nueve Cuatro Uno, La Rioja](#)

[El Confidencial](#)

Beste hedabide batzuk:

[Entrevista de la Asociación RETIMUR para podcast CANAL RETINA](#)

[Post de la Fundación Barcelona Mácula Foundation](#)

WEBari dagokionez, www.tengobajavision.com erabili zen kanpaina osoa zabaltzeko plataforma gisa. Ikusmen urritasuna duten pertsonen elkarteei eta ikusmen murriztuko espezialistei harremanetarako fitxa batzuk betetzeko eskatu zitzaizen, denek espazio bat izan zezaten proiektuaren barruan.

SARE SOZIALAK funtsezkoak izan dira sentsibilizaziorako. Sareen bidez, mezu elektronikoak eta gutunez gain, espezialistei eta pazienteei eskatu zai ikusmenaren astean, kanpainaren inguruko publizitatearekin topo ezinez gero, norberaren sare sozialetara igotzeko eskaera egin zen #TengoBajaVision hashtag-aren bitartez. Honek, eragin handia izan zuen indarra eman ez ikusmen murriztua jasaten duten pertsoneri.

Trafiko horren ondorioz, oraindik kanpainarekin bat egin ez zuten elkarteek, ikusmenaren astean batu eta horrek inda gehiago eman zion lanpainari. Halaber, ikusmen murriztuko pertsonen alde lankidetzan aritzeko loturak estutzen ari diren beste batzuk ezagutzea ere ahalbidetu du kanpaina honek, gero eta bateratuago sentituz, helburu zehatz bat jarraitzeko asmoz.

Pertsona askok, gainera, motu propioz bideo ezberdinak helarazi zizkiguten, kanpainaren aldekoak. Hen adibide batzuk:

[Fran con síndrome de Usher](#)

[Sara con retinosis pigmentaria](#)

[Carlos con síndrome de Usher](#)

[Mercedes con retinosis pigmentaria](#)

[Pablo de Retina Salamanca](#)

[David de Retina Murcia](#)

[Andrés de Retina Asturias](#)

[Itsaso de Retinosis Gipuzkoa Begisare](#)

Ikusmenaren astean asko landu den beste puntu bat proiektuari buruzko bideo didaktikoak zabaltzea izan da. WhatsAppen bidez jarri ziren zirkulazioan, eta, horrek eragin duen birbidalketa-kopurua kuantifikatu ezin den arren, dei kopurua handia izan da, hauetan oinarrituz.

Zenba daitekeena da Youtube kataieko bideoek izan dituzten bisita kopuruak urriko hilean. Bertan ikus daitekeen da bisitei dagokionez, urrian oso igoera nabarmena dagoela 6 eta 11 egunen artean, ikusmenaren astearekin bat eginez.

2.2.9.5. Ikusmen murriztua duten pertsonen arreta, orientazioa, aholkularitza eta baliabideetara bideratzea.

Orokorrean, eta zehazki ikusmen murriztua jasaten duten pertsonen artean, ez da jakiten egon badaudela gaixoen elkartean, eta hauen bitartez, asko lagun diezaieke zerbitzu ezberdinak eskaintzen dituztelako. Besteak beste, aholkularitza, arreta psikologikoa, orientazioa, norberaren egoera antzekoan dauden pertsonen arteko lankidetzeta.... Kanpaina hobetan, Retinosis Gipuzkoa Begisare elkarteak, koordinaketa eta garapen lanak egiteaz gainera, zubi lanak egin ditu gaixo eta elkarteen artean, ahalik eta gertuko eta patologia berdina lantzen duten elkarteen artean. Honek guztiak era positibo batean eragiten dio bai eragindakoari eta baita elkarteak ordezkatzeko duen kolektiboari. Izan ere, zenbat eta pertsona gehiago izan elkarteko kide, honek indar gehiago izango du.

Gauza bera gertatzen da ikusmen murriztuko espezialistekin. Oso ohikoa da ikusmen murriztua jasaten duten pertsonen ez dakite egon badaudela alor horretan adituak diren pertsonak eta ahalik eta onura gehien atera diezaieketela laguntza optikoen, filtro selektiboetan eta teknologia elektrikoaren bitartez. Estatu mailan Ikusmen Murriztua zabaltzeak zubi-lana egin du ikusmen murriztuko pertsonen eta ikusmen murriztuko espezialisten artean. Gaur egun ez dago ikusmen murriztuko espezialistarik osasun zerbitzu publikoko oftalmologia kontsultan; beraz, askotan, espezialista horiek kontsulta pribatuen bidez baino ez dira lortzen. Hori dela eta, oftalmologoek, askotan, ez dituzte gaixoak adituak diren pertsonengana bideratzen, eremu pribatua delako eta horrek kostua eskatzen duelako.

Gabezia honen ondorioz larriena eragindakoak jasaten dute, hau da, ikusmen murriztua duten edota ikusmen arrastoa duten pertsonen. Izan ere, eragindakoak ezin diote euren egoerari etekin handiena atera ikusmen murriztuan adituak direnak profesionalak ez daudelako osasun publikoa eta hortaz, laguntzak zein orientazioak izateko aukerarik ez dituzte. Honen arrazoi ere izan da

sentsibilizazio honen manifestua, zubi lanak eginez eragindako eta adituen artean, beti ere, eragindakoaren bizi kalitatea hobetuz.

Kanpaina indarrean egon den denbora tartean (urriaren 7tik, 31ra) Retinosis Gipuzkoa Begisareren posta elektroniko, sare sozial, WhatsApp eta web-aren bitartez, 500 bat kasu kudeatu eta bideratu ditu. Horietatik, 58 inguru proiektuko kide ziren elkarteei bideratuz, 41 kasu kide ez ziren elkarteei bideratuz eta 55 aditu ezberdinei bideratuz. Gainerakoek Ikusmen Murriztua Dut bereizgarria eskatzeko baino arreta handiagorik ez dute behar izan.

Denboraldi horretan, 441 bereizgarri eskatu dira web-plataformaren bidez, lurralde-banaketa honen arabera:

Zuzeneko onuradunak: ikusmen txikia dutenak (biztanleen %2 inguru).
Zeharkako onuradunak: biztanleria, oro har

2.3 Gaixotasun Arraroen Nazioarteko Eguna:

Otsaileko azken astean, 02/28an Gaixotasun Arraroen Munduko Eguna zela eta, elkarteak informazio-mahai bat jarri zuen Donostia Ospitaleko sarreran, tuneleko ikuspegiaren roll-up, liburuxka eta kono simulatzaileekin, ospitalera joaten ziren pertsonak erretinosi pigmentarioaz eta ikerkuntzak terapietarantz aurrera egiteko duen garrantziaz sentsibilizatzeke.

Sentsibilizazio materiala:

- Erretinosi pigmentarioko liburuxkak
- Egin bazkide laguntzailearen liburuxkak
- Erretinosi pigmentarioari buruzko roll-up-ak.
- Tuneleko ikusmenaren simulazio-konoak.

Onuradunak: erretinosi pigmentarioa zuzenean duten pertsonak eta, zeharka, biztanleria orokorra.

2.4 Hitzaldi zientifikoaren antolakuntza

Data: 2019/03/23

Hizlariak:

Javier Ruiz doktorea, Biodonostian egiten ari den Erretinosi Pigmentarioko proiektuaren ikertzaile nagusia da. Ruiz doktoreak labur azaldu zituen ikerketaren azken urteko balantzea eta 2019rako aurreikusitako planak.

María Elena Rodríguez-Herrero doktoreak, medikuntzan lizentziatua, hitzaldi hau eman zuen: “Inyección intravítrea de células mononucleadas de médula ósea autóloga para el tratamiento de la retinosis pigmentaria”. Erretinosi pigmentarioko pazienteekin egiten ari den zelula amekin egindako saiakuntza klinikoari buruzkoa da, I/II faseko saiakuntza eta osasun Ministerioak baimendua. Murtziako Hospital Virgen de la Arrixaca– n egiten ari dira.

Parte-hartzaileak: 70 pertsona.

Onuradunak: erretinosi pigmentarioa duten pertsonak eta haien ingurune hurbilena, eta horiek tratatzen dituzten profesionalak, beren gaixotasuna ikertzen duten, etab.

2.5 Erretinosi Pigmentarioaren Nazioarteko Eguna.

2019ko Erretinosi Pigmentarioaren Nazioarteko Eguna zoragarria izan zen, eguraldia eta lekua bikainak izan baziren ere, benetan pozgarriena inguruan gogoz eta ilusioz beterik daukagun jendearen gertutasuna sentitzea izan zen, behin eta berriro ikusten baitugu sentsibilizazioaren eta ikerkuntzaren sustapenaren bitartez gure borroka berezi honetan erretinosi pigmentarioa dugun pertsonen bizi kalitatea hobetzen laguntzeko duten prestutasuna. Onuradunak: Erretinosi Pigmentarioak eragindakoak eta euren gertukoak. Zeharka gizartea orokorrean.

2019an sortutako hedapen-materiala:

- Kartela eta publizitate-flyerrak.
- “Itsutasunaren aurkako borroka” pankarta.

Erabilitako hedapen-materiala:

- Liburuxkak.
- Kartelak.
- Informazio-panelak.
- Tuneleko ikusmenaren simulazio-konoak.
- Globoak Erretinosi Pigmentarioa eta Ikusmen Murriztua ditut.
- Errealitate birtualeko betaurrekoak Tengo Baja Visión VR aplikazioarekin erabiltzeko.
- Pankartak “Ikusmen murriztua dut – Hemen kontuan hartzen dugu”.
- Erretinosi pigmentarioko elastikoak.

Agerraldiak komunikabideetan:

Telebista

- EITB
 - 2018/09/28: Gaur Egun, ETB 1
 - 28/09/2018: Teleberri, ETB 2

Irratia

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

Prensa

- El Diario Vasco:
 - 27/09/2019: “Retinosis, la lucha contra el lado oscuro”
- El Diario Vasco:
 - 29/09/2019: La vida mirando a través de un túnel.

<https://www.diariovasco.com/gipuzkoa/vida-mirando-traves-20190929203016-nt.html>

Onuradunak: Erretinosi pigmentarioa duten pertsonak eta euren gertuakoak. Eta zeharkako modu batean, gizartea osotasunean.

2.6 Erretinosi Pigmentarioa kamiseten bitartez eginiko sentsibilizazioa.

Beste urte batez gure gaixotasuna ikusarazten jarraitu dugu kirola egiteko erabiltzen diren kamiseta teknikoaren 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. Emaitza hau izan da: gure kausarekin bat egin duten hainbat eta hainbat pertsona solidarioz beteriko album eder bat.

Onuradunak: Zuzenean Erretinosi Pigmentarioak eragindakoak eta zeharka gizarte osoa.

2.7 Hirugarrenek antolatutako jardunaldietan parte hartu eta sentsibilizatzea:

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 2019an hauek izan dira:

- LILATop, 2019/03/10.
Gipuzkoa Solidarioaren eskutik.
- Ordiziako boluntariotza feria, 2019/05/03.
Ordiziako udalaren eskutik.
- Euskal Eskola Publikoaren Jaia, 2019/06/02.
Euskal Eskola Publikoaren eskutik.
- Elkartasun Aleak, 2019/09/17.
Gipuzkoa Solidarioaren eskutik.
- Ponte en mi lugar – Mugikortasunaren astea, 2019/09/17-18.
Donostiako udalak eta Dbus-ek antolatuta.
- V. Boluntariotza Azoka – Ireki Begiak, 2019/09/18.
Gizalde eta UPV/EHU-k antolatuta.

Sentsibilizazio ekintza guztien onuradunak: Gizartea orokorrean.

3. PROGRAMA: Eragindako eta senideei eskainiriko babes eta trebakuntza

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

3.1 Sukaldaritza beganoari buruzko ikastaroa, ikusmen desgaitasuna duten pertsonentzat egokitua 2019/05/06 – 2019/05/13 – 2019/05/20.

Ikusmen-ezgaitasuna izateak ez du esan nahi eguneroko zereginik egin ezin denik, hala nola janaria prestatzea. Hori bai, jakin behar da zer tresna erabili behar diren sukaldean segurtasunez aritzeko, itsua izan edo ikusmen murriztia izan arren. Elkarrekin maitzerako antolatu zuen sukaldaritza beganoaren ikastaroak, alde batetik, tresna horiek ezagutzeko balio izan zuen, eta, bestetik, errezeta osasungarri bezain onuragarriak egiteko, herentziazko erretina-distrofiak dituzten pertsonentzat.

Parte-hartzaileen kopurua: 23 pertsona (15 emakume eta 8 gizon).

3.2 Smartphonen erabilgarritasuna lantzeko tailerrak ikusmen desgaitasuna duten pertsonentzat,

Eguneroko bizitzaren jarduera anitzetan *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 8 lansaiok osatu dute eta horietako bakoitzak 3-4 gizon-emakumeko partehartzea izan dute.

Hauek izan ziren landutako gaiak:

3.2.1 MUGIKORTASUNERAKO APLIKAZIOAK:

Lazarillo, Moovit, Dbus, Renfe Ordulegiak, Renfe Aldiriak, Renfe Ticket, Google Maps.

Noiz: martxoaren 28a.

Onuradunak: 11 parte-hartzaile, 8 emakume eta 3 gizon.

3.2.2.-OBJEKTUAK EZAGUTZEKO ETA TESTU INPRIMATUAK IRAKURTZEKO APLIKAZIOAK:

TapTapSee, Envision AI, Seeing AI, Prizmo Go, Voice Dream Scanner, MCT Money Reader, Cash Reader Tool eta Botika Accesible Plus.

Noiz: maiatzaren 3a.

Onuradunak:

- 1. TALDEA: 10:00-11:30 (7 pertsona, 5 emakume eta 2 gizon).
- 2. TALDEA: 11:30-13:00 (4 pertsona, 2 emakume eta 2 gizon).

3.2.3. IRAKURKETA-APLIKAZIOAK:

Voice Dream Reader, liburu eta liburuen ONCEko kudeatzailea.

Noiz: MAIATZAREN 30a.

Onuradunak:

- 1. TALDEA: 10:00-11:30 (3 pertsona, 2 emakume eta 1 gizon).
- 2. TALDEA: 11:30-13:00 (5 pertsona, 3 emakume eta 2 gizon).

3.2.4.- SARE SOZIALEN ERABILERA

WhatsApp, Facebook eta Twitter

Noiz: ekainaren 28a.

Onuradunak:

- WHATSAPP: 4 parte-hartzaile (3 emakume, gizon 1).
- FACEBOOK: 4 parte-hartzaile (3 emakume, gizon 1).
- TWITTER: 3 parte-hartzaile (2 emakume, gizon 1).

3.2.5. IKUS-ENTZUNEZKO FILMAK IKUSTEKO APLIKAZIOAK

Noiz: irailaren 23an (teoria) eta irailaren 25ean (praktika).

Onuradunak: 8 parte-hartzaile (6 emakume eta 2 gizon).

3.2.6. NAVILENS APLIKAZIOA

Noiz: urriaren 25a.

Parte hartzaileak: 5 parte-hartzaile (3 emakume, 2 gizon).

3.2.7. NETFLIX APLIKAZIOA.

Noiz: azaroaren 25a.

Parte-hartzaileak: 4 parte-hartzaile (3 emakume, gizon 1).

3.2.8. LASTERBIDEAK APLIKATZEN HASTEAK.

Noiz: abenduaren 11.

Parte-hartzaileak: 6 parte-hartzaile (4 emakume eta 2 gizon).

Onuradunak: erretina-distrofiak dituztenak eta haien ingurune hurbilena.

4. PROGRAMA: Kontseilu genetikoa, aholkularitza eta heziketa:

4.1 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 murriztuaren inguruan sentibilizatzen dute eta bestetik ekoizten dituzten artisau pitxiak saltzen

dituzte dohaintzen truke, bidebatez ikerkuntzarako funtsak lortuz. Zehazki 2019an:

- Ohizko Batzar Orokorra, 2019/03/23.
 - Ordiziako XXV. Artzai Eguna, 2019/04/24.
 - Lasarte-Oriako XXXV. Santa Ana Artisautza Azoka, 2019/07/21.
 - Ordiziako Azoka berezia eta Gazta lehiaketa, 2019/09/05.
 - Gazta Txapelketa – Ordizia 2019/09/11
 - Erretinosi Pigmentarioaren Nazioarteko Eguna, 2019/09/29.
 - Tolosako Eguberrietako Azoka, 2019/12/21.
 - Eguberrietako Azoka Berezia Ordizian, 2019/12/24.
- •Gabonetako lotería-txartelak saltzen ditugu, zenbaki bat ia oso osorik. Hortarako laguntza badugu, bazkideak, senitartekoak, lagunak eta duela urte batzuek hona, hainbat saltokik ere salmentan parte hartzen du.
 - “Pintxo-pote” solidarioaren salmenta Erretinosi Pigmentarioaren Nazioarteko Egunean.

Bestalde, Alaia aisialdi taldeak laguntza berezia bideratu digu 2019an, hau da, urtero ospatzen duen jaialdi solidarioan lortutako irabaziak bideratu ditu Retinosis Gipuzkoa Begisare elkarteari.

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.

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

- *Maitane Ezquerria, Doktoretza Tesiaren Irakurketa, 2019/01/25.
- *2018ko Doktoretza Tesi Onenaren saria Cristina Irigoyen doktoreari Gipuzkoako Medikuen Elkargo Ofizialaren eskutik 2019/06/12.
- *Erretinako jaraunspenezko distrofiari buruzko II. Biltzarra, RETIMUR-rek antolatua 2019/10/4-5
- * SEEBV Nazioarteko V. Jardunaldiak, 2019/10/18-19.
- * Elkartuz Biltzarra 2019/11/07.

Onuradunak: erretinaren distrofiak eragindako pertsonak eta senitartekoak.

4.3 Gure gaitzaren, desgaitasunaren 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 Erretinosis Pigmentarioaren alor ezberdinetako adituak. Zeharka gizartea orokorrean, izan ere, Retinosis Gipuzkoa Begisare bezalako elkarteak berauek informa eta aholka ditzaketen adituez inguratuz gero, gaixotasunaren eramailea izan daitekeen edozeini aholku emateko egoera hobea batean aurkituko dira eta, beraz, hauen ondorengoak gaitza nozi edota eraman ez dezaten beharrezkoak diren neurriak hartu ahalko dituzte.

5. PROGRAMA : Giza-kultura eta kirol aisialdia:

Giza-kultura eta kirol irisgarriaren 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:

5.1 Bisita gidatua Tolosara 2019/05/14.

Parte-hartzaileak: 30 pertsona (20 emakume, 10 gizon).

Jarduera: Alde Zaharrera bisita gidatua, txokolatea egiteko tailer praktikoa Rafa Gorrotxategi fabrikan, eta bizikidetza jardunaldia.

5.2 Mahats bilketa irisgarria, 2019/10/12.

Parte-hartzaileak: 32 pertsona (20 emakume, 12 gizon).

Jarduera: Retinosis Gipuzkoa, Retinosis Araba eta Retina Bizkaia Begisare elkarteetako bazkide eta laguntzaileekin egindako lehen jardunaldia.

Bisita gidatua egin zen upeltegi batera, mahats-bilketa egunetan, eta, horri esker, mahatsa mahatsondoan ikusi eta jaso zen.

Ondoren, eskuz prentsatzeko zentro batera joan zen, mahatsa xehatu, mahatsa bota, mostoa atera eta dastatzen hasi zen. Amaitzeko, ardoak zahartzen ari diren upeltegira joan ginen, eta han hainbat urtaro probatu ahal izan genituen, mokadutxoekin.

5.3 Gabonetako Ospakizuna, 2019/12/12.

Parte-hartzaileak 49 (32 emakume, 17 gizon).

Lagun artean kultur jarduera irisgarria (Ana Belénekin kontzertua) eta solidarioa (ADEMGIren aldeko diru-bilketa) egiteko bizikidetza-jardunaldia. Kontzertuaren aurretik, parte-hartzaileek aperitiboa partekatu zuten, eta berdinen artean agurtu zuten 2019a.

6.-MEMORIA EKONOMIKOA

EGINDAKO GASTUA PROGRAMATAN ELKARTURIK

<u>2019ko GASTUAK GUZTIRA</u>	<u>174240.68</u>
ELKARTE MUGIMENDUA	29586.25
SOLDATAK ETA GIZARTE SEGURANTZA	5006.35
ALOKAIRUAK	5536.77
PROFESIONAL ASKEEN ZERBITZUAK	3367.46
ASEGURUAK	942.99
HORNIDURAK ETA MANTENIMEDUA	5211.84
JOAN-ETORRIEN ETA BORONDATEZKO DIETEN GASTUAK	6044.74
POSTA ETA MEZULARITZA	1414.88
BULEGOKO MATERIALA	2061.22
KOMUNIKAZIOA ETA HEDAPENA GIPUZKOA	55968.26
SOLDATAK ETA GIZARTE SEGURANTZA	8944.68
IKUSMEN MURRIZTUA DUT BEREIZGARRIA	29918
HITZALDIEN ETA FORMAKUNTZEN ANTOLAKETA	9298.58
BEGIRA ALDIZKARIA	4232.22
HITZALDI ZIENTIFIKOEN ANTOLAKETA	1761.47
WEB-GUNEEN MANTENTZEA ETA EGUNERATZEA	1813.31
KOMUNIKAZIOA ETA DIFUSIOA - ESTATU MAILAN	52486.52
IKUSMEN MURRIZTUA DUT BEREIZGARRIA	52486.52
LAGUNTZA ETA HEZIKETA SAIOAK	3000.02
SOLDATAK ETA GIZARTE SEGURANTZA	1068.02
LAGUNTZA PSIKOLOGIKOA	360
SUKALDARITZA IRISGARRIAREN KURTSOA	750
IRISGARRITASUN - TAILERRA SMARTPHONETAN	822
GENETIKA, AHOLKULARITZA ETA HEZIKETA	22719.36
SOLDATAK ETA GIZARTE SEGURANTZA	834.39
BIODONOSTIA	20000
HITZALDIETARA JOATEA ETA BESTEAK	1724.58
AHOLKULARITZA BATZORDEA	160.39
GIZA-KULTURA ETA KIROL AISIALDIA	7598.05
SOLDATAK ETA GIZARTE SEGURANTZA	834.39

GIZA-KULTURA ETA KIROL AISIALDIA	6763.66
----------------------------------	---------

BESTE GASTU BATZUK	2882.21
GASTU TXIKIAK	425
BANKU ZERBITZUAK ETA ANTZEKOAK	842.97
IBILGETU MATERIALAREN AMORTIZAZIOA	1544.74
BESTE GASTU TXIKIAGOAK	69.5

DIRU-SARRERAK PROGRAMATAN ELKARTURIK

2019 DIRU-SARRERAK GUZTIRA 174240.68

ELKARTE MUGIMENDUA	29586.25
ERABILTZAILEEN KUOTAK ETA EKARPENAK	1450.6
EUSKO JARLARITZA - GIZARTE POLITIKAK	2960.73
LANBIDE	2352
GIPUZKOAKO FORU ALDUNDIA	5704
GIPUZKOAKO UDALETXEAK	5397.44
KOOPERATIBAK	11256.48
BANKU ERAKUNDEAK	465

KOMUNIKAZIOA ETA HEDAPENA - GIPUZKOA	55968.26
ERABILTZAILEEN KUOTAK ETA EKARPENAK	6173.02
EUSKO JAURLARITZA - GIZARTE POLITIKAK	1904
EUSKO JAURLARITZA - OSASUN SAILA	6604.43
LANBIDE	4202.24
GIPUZKOAKO FORU ALDUNDIA	11600
GIPUZKOAKO UDALETXEAK	8384.57
KOOPERATIBAS	3000
BANKETXEAK	14100

KOMUNIKAZIOA ETA HEDAPENA - ESTATU MAILAN	52486.52
ERABILTZAILEEN KUOTAK ETA EKARPENAK	486.52
NORBANAKOEN DOHAINTZAK	50000
BESTE ELKARTE BATZUEN EKARPENAK	2000

LAGUNTZA ETA HEZIKETA SAIOAK	3000.02
EUSKO JAURLARITZA - GIZARTE POLITIKAK	1498.26
GIPUZKOAKO FORU ALDUNDIA	1000
LANBIDE	501.76

KONTSEILU GENETIKOA, AHOLKULARITZA ETA HEZIKETA	22719.36
ERABILTZAILEEN KUOTAK ETA EKARPENAK	6854.99
GABONETAKO LOTERIA	8163
IKERKETARA BIDERATUTAKO DOHAITZAK	3934.42
BEGICLUB	2500
KOOPERATIBAK	874.95
LANBIDE	392

GIZA-KUTURAL ETA KIROL AISIALDIA	7598.05
ERABILTZAILEEN KUOTAK ETA EKARPENAK	3877
LANBIDE	392
GIPUZKOAKO FORU ALDUNDIA	2600
GIPUZKOAKO UDALETXEAK	150
KOOPERATIBAK	44.05
BANKETXEAK	535

BESTEAK	2882,21
ERABILTZAILEEN KUOTAK ETA EKARPENAK	1423.88
KOOPERATIBAK	1243.52
ABINTESTATOA	214,82

7.- EMAITZEN EBALUAKETA OROKORRA

Helburuen erdiespena, onuradunen asetze eta kalitate-mailari so eginez gero, 2019 urtean zehar Retinosis Gipuzkoa Begisarek buruturiko jardueren ebaluaketa egiterako orduan, urtea arrakastatsua izan dela kontsidera dezakegu. Izan ere, urte hasieran onarturiko Egintza-Planean aurreikusi ziren ekimenetako asko aurrera eraman ahal izan ditugu eta, era berean, berauetan izandako partehartze- baita asetze-maila ere altuak izan dira.

Elkarte Mugimenduari dagokionez, kudeaketa berak dakartzan ohiko eginbeharrez gain, erretinosi pigmentarioak zein bestelako ikusmen-gaixotasunek erakarrirako ikusmen-urritasun larria duten pertsonen babes eta aholkua eskaini eta eman diegu, bestelako elkarteekin elkarlanean proiektu amankomunak abian jarri ditugu, ikusmen desgaitasuna duten pertsonen eskubideen alde borrokatzen duten elkartearen parte izatera sartu gara; elkarlanerako akordioak sinatu ditugu; ekitaldi solidario ezberdinetan parte hartu dugu, eta elkartearen kudeaketaren hobetzea xede izanik trebakuntza- eta heziketa-ikastaro ugaritan izan gara.

Komunikazioa eta Hedapena programari dagokionez, Gaixotasuna Arraroen Eguna, Erretinosi Pigmentarioaren Nazioarteko Eguna eta Ikusmenaren Nazioarteko Eguna medio antolaturiko dibulgaziozko-kanpainen bitartez gizartea sentsibilizatzeko genuen helburua erdietsi dugu, izan ere, ekitaldietan partaidetza-maila altua izateaz gain, bai Gipuzkoa baita Euskadin ere hedapen nagusienekoak diren komunikabideetan islada izan du gure ekimenak. Bestalde, "Ikusmen Murriztua Dut" bereizgarriaren proiektuari bultzada handia eman diegu eskura izan ditugun baliabideekin bere ezagutza zabalduz ez soilik Gipuzkoan, baizik eta Estatu osoan zehar. Horri dagokionez, urrian, eta horretarako jasotako dohaintza bati esker, Ikusmen Murriztua Dut bereizgarria estatu mailan aurkeztu dugu, ikusmen-urritasuna duten pertsonen 32 erakunde eta estatu osoko 250 espezialista bildu dituen kanpaina batekin. Oihartzun handia izan du, eta eragin handia izan du komunikabideetan, sare sozialetan eta abarretan. Gainera, hitzaldi, web-orrialde eta sare-sozialen eguneratze, BEGIRA buletinaren argitarapena, eta abarrekin eman diren azken aurrerapausoen inguruan gizartea oro har eta bereziki eragindakoak informatu ditugu.

Gaixoei babes eskaini eta neurri batean trebatzeko gure konpromezuari helduz, egunerokotasuna errazteko ikastaroak eskaini ditugu aurten ere. Hala, 2019an, sukaldaritza begano ikastaro bat antolatu dugu, guztiz irisgarria, eta, urte osoan, smartpohneak dituzten irisgarritasun-tailerrak ere eskaini dira bazkideen artean.

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 langile bat 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 Urrea 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

Elkarteak baliabide material hauek ditu bere jarduerak garatzeko:

- Kursoal eraikinaren barneko bulego btr, elkartea kudeatu, harrera egin eta formakuntza ikastaroak burutzen diren bulego fisikoa.
- 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).