



retinosis
GIPUZKOA
begisare

**MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA “ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR
LA RETINOSIS PIGMENTARIA DE GIPUZKOA, BEGISARE”
CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO 2020**

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

PROGRAMA 3: APOYO Y FORMACIÓN A AFECTADOS Y FAMILIARES

PROGRAMA 4: CONSEJO GENÉTICO, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN

PROGRAMA 5: ANIMACIÓN SOCIO-CULTURAL Y DEPORTIVA

6.- PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

7.-MEMORIA ECONÓMICA

8.-VALORACIÓN GLOBAL DE RESULTADOS

9.-MEDIOS PERSONALES DE LOS QUE DISPONE 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:
Paseo Zarategi, 100 (Txara 1)
20015 – 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 de 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 deban completar su capacidad, que no podrán formar parte de su órgano de gobierno ni representar a la asociación.

A 31 de diciembre de 2020 el número de personas socias de Retinosis Gipuzkoa ascendía a 276, de las cuales 150 eran mujeres y 126 hombres (201 personas afectadas y 75 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 (150) es ligeramente superior al de hombres (126); 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 2020, las actividades de cada programa y las personas beneficiarias de las mismas:

PROGRAMA 1: MOVIMIENTO ASOCIATIVO

A lo largo del año 2020 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.

Concretamente este año, en el contexto de la alarma sanitaria por la COVID19, se ha prestado una atención personalizada y específica a las personas con retinosis y baja visión, con el objetivo de reducir el mayor impacto que el coronavirus, el aislamiento y las medidas de distanciamiento social puedan tener en ellas debido a su discapacidad visual, y ayudarles a sobrellevar la situación de la mejor manera posible.

Las actividades desarrolladas para lograr el objetivo han sido:

- Creación y/o adaptación de materiales informativos sobre la COVID 19 para personas con discapacidad visual ya que, a pesar de ser de máxima urgencia e importancia debido a la crisis sanitaria, muchos de ellos no son accesibles y/o van acompañados de ilustraciones que las personas con discapacidad visual no pueden ver. Entre otros, preparación de tutorial para la descarga y manejo con lector de pantalla de la aplicación COVID 19 EUS, creada por Osakidetza para prevenir la propagación del virus entre la población y monitorizar a las personas infectadas que permanezcan en casa.

- Servicios de atención y apoyo personalizados.

-Atención a la carta para gestión de necesidades, búsqueda de recursos, etc. En marcha desde el 23/3.

-Soporte telefónico a demanda para apoyo psicológico, consejo médico y ayuda con dispositivos móviles accesibles (smartphone y tablet). Prestan el servicio un psicólogo, una médica con retinosis, y una consultora de accesibilidad con retinosis respectivamente.

-Acompañamiento a las personas con discapacidad visual a través de llamadas para detectar y ayudar en situaciones de vulnerabilidad, y quitar carga emocional. Se realizó dos tandas de llamadas. En una primera se priorizó a las personas más vulnerables, es decir, mayores de 65 años y/o que viven solas. En una segunda tanda se llamó a todas las personas asociadas para informarles de los servicios disponibles y preguntar por sus necesidades. Continuamos con el seguimiento durante todo el periodo de confinamiento a aquellas personas que lo requieran, y se refuerza el apoyo psicológico y médico una vez relajadas las medidas, ya que la vuelta a la socialización fue especialmente difícil para las personas con discapacidad visual por el miedo al contagio al no ser capaces de controlar espacios y distancias, y necesitar usar el tacto, y por el riesgo de exclusión social causado porque no se entienda su problemática.

- Activación para evitar el sedentarismo. Con la excusa de dar un nuevo impulso al uso de las camisetas de #RetinosisPigmentaria que se hicieron para dar a conocer los síntomas de la enfermedad, la Asociación pidió pidiendo al colectivo a través de redes sociales, email y las llamadas personalizadas que se saque fotos y vídeos realizando diferentes actividades #encasa.

La Asociación ha seguido realizando las tareas propias de gestión, tales como la elaboración del Plan de Actuación, Memoria de Actividades, peticiones de subvención, contabilidad, elaboración de actas, bases de dato

- 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:

-5/01/2020 Real Sociedad Fundazioa. Crónica: Un día especial para Ander David e Iñigo gracias a la Fundación Real Sociedad.
08/01/2020 Sentitu eta bizi

<https://www.realsociedad.eus//eu/albisteak/detailea/sentitu-eta-bizi>

-18/05/2020 Día de los Museos on line: Museo Eureka de la Ciencia Donostia

<https://www.gipuzkoasolidarioa.info/museoen-nazioarteko-mundueguna-maitzaren-18a>

-15/09-18/10 Participación en la iniciativa de Kutxa Solidarioa SEMILLAS DE SOLIDARIDAD 2020

-15 y 16/12/2020 Participación en jornadas sobre pautas de atención e interacción a personas con diversidad funcional, dirigidas a trabajadores de la UNED. Retinosis Gipuzkoa Begisare impartió la conferencia titulada *Baja Visión en primera persona*.
Medio: on line

- 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, en conversaciones y reuniones con diferentes colectivos y entidades, etc.

En 2020 la realización de esta labor de forma presencial ha estado absolutamente condicionada por la situación sanitaria. Las restricciones impuestas nos han hecho replantearnos los objetivos y diseñar acciones adaptadas que contribuyeran a la autonomía de las personas con baja visión. El uso de mascarilla y la obligación de mantener la distancia de seguridad para evitar contagia ha sido un gran obstáculo en la vida cotidiana de las personas afectadas. Por ello y para mejorar la interacción social y evitar enfados o malentendidos, llevamos a cabo la siguiente campaña:

2.1 Ahora más que nunca tenlo en cuenta

Diseño de un cartel en el que aparecen dos personas con mascarilla y el distintivo Tengo Baja Visión. En el se explica qué es la baja visión y cómo se puede ayudar a las personas que tienen esta condición.

- Envío 3500 emails.
- 1455 whatsapp.
- Redes sociales (difundido en Twitter, Facebook e Instagram)
- 40 carteles colocados en Arrasate
- 25 carteles colocados en Oñati
- 400 carteles colocados en la flota de autobuses de Dbus y Lurraldebus.

- Faldones de difusión en la edición impresa del Diario Vasco
16/05/2020
- Redacción nota de prensa.
- Cobertura medios:
 - 14/05/2020 Irutxuluko Hitza
<https://irutxulo.hitza.eus/2020/05/14/ikusmen-murriztua-duten-pertsonai-segurtasun-neurriak-bete-ditzaten-laguntzeko-eskatu-die-begisarek-herritarrei/>
 - 14/05/2020 La Vanguardia
<https://www.lavanguardia.com/local/paisvasco/20200514/481144188034/las-personas-con-baja-vision-piden-ayuda-a-la-ciudadania-para-mantener-la-distancia-de-seguridad.html>
 - 14/05/2020 Europa Press
<https://www.europapress.es/euskadi/noticia-personas-baja-vision-piden-ayuda-ciudadania-mantener-distancia-seguridad-20200514145152.html>
 - 14/05/2020 20 minutos
<https://www.20minutos.es/noticia/4258035/0/las-personas-con-baja-vision-piden-ayuda-a-la-ciudadania-para-mantener-la-distancia-de-seguridad/>
 - 14/05/2020 Gizalde
https://mcusercontent.com/812e16564dfce9373e5e8ea/files/b5f37852-396a-46c4-a7d1-c87a165d9bbf/Cartel_TBV_Covid_19_EUS_ESP.pdf
 - 14/05/2020 Euskadi Irratia
 - 15/05/2020 Cadena Ser – Radio Irun
 - 16/05/2020 Radio Euskadi <https://www.eitb.eus/es/radio/radio-euskadi/programas/cronica-fin-de-semana/detalle/7239291/el-covid19-acentua-barreras-personas-baja-vision-sordas---/>
 - 16/05/2020 ETB
<https://www.eitb.eus/es/noticias/sociedad/videos/detalle/7238565/video-mantener-distancia-complica-rutina-personas-visibility-reducida/>
<https://www.eitb.eus/eu/albisteak/gizartea/bideoak/osoak/7238540/bideoa-ikusmen-arazoak-zailtasunak-areagotu-dizkie-distantziak-mantentzeak/>
 - 17/05/2020 Radio Vitoria

2.2 Campaña de publicidad TENGO BAJA VISIÓN en redes sociales

Esta acción ha tenido el mismo objetivo general que la del punto anterior: mejorar la comprensión de la personas con baja visión y facilitar la interacción social. Además hemos querido difundir el distintivo para que personas que tienen baja visión y aun no lo conocen, sepan de su utilidad.

Una empresa especializada del sector se ha encargado del diseño y gestión de la campaña en Instagram, Facebook y Spotify en el territorio de Gipuzkoa. Los usuarios de redes, además de visualizar el anuncio, tenían la opción de pinchar

en el mismo para ver pequeños vídeos de situaciones que crean incomprensión a las personas con baja visión.

La campaña se desarrolló en las Navidades de 2020.

2.3 Nueva App TENGO BAJA VISIÓN para Android

Desarrollo, presentación y difusión de la nueva aplicación Tengo Baja Visión para Android, que integra Tengo Baja Visión y Tengo Baja Visión VR, y que permite combinar diferentes síntomas que causan baja visión para que las personas que tienen la condición puedan mostrar exactamente cómo ven a quien se interese por su visión.

Estos son algunos datos de la campaña de difusión

- Envío por email a 3500 contactos
- Envío por whatsapp a 1455 personas
- Publicación en web Begisare.org y tengobajavision.com
- Difusión en redes sociales (Facebook, Twitter, Instagram)
- Número de descargas de la aplicación (500 nuevas descargas en 1 mes)
- Valoración de la aplicación 4.67 en mayo 2020.
- Impacto en medios de comunicación:
 - o GN DIARIO 17/04/2020 <https://www.gndiario.com/app-baja-vision>

2.4 Realización y difusión de un vídeo corporativo

Se trata de una importante acción de difusión sobre nuestra entidad y del proyecto Tengo Baja Visión. El proyecto consistió en la realización de un video corporativo en el que de una manera, visual, amena y testimonial se muestran los trabajos de Retinosis Gipuzkoa Begisare. Personas socias de Begisare y colaboradores, a través de testimonios, explican de las funciones de esta organización y sus objetivos. Se ha contado también con la colaboración del presentador de televisión Julian Iantzi y del antropólogo forense Paco Etxeberria.

Además se ha realizado un segundo vídeo compuesto íntegramente por testimonios de personas socias y colaboradoras.

El video con versiones en castellano y euskera se ha difundido por el canal de YouTube de la asociación, por las redes sociales, por listas de difusión de WhatsApp y en nuestra web con el objetivo de que alcance la máxima difusión.

<https://youtu.be/eRpRgtyj8po>

<https://youtu.be/0DQ2wbOKkBQ>

<https://youtu.be/CSfjBDnblcE>

2.5. 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:

2.5.1. A personas que trabajan de cara al público:

2.5.1.1. En centros de salud y hospitales:

- Centro de salud de Zumarraga
Dirigida a médicos/as y enfermeros/as de todo el centro.
Lugar: en el propio centro de salud.
Número de encuentros: 1
Fecha: 20/01/2020.
Jornada organizada para que médicos y enfermeras conozcan a las asociaciones que tienen actividad en el pueblo para posibles derivaciones de pacientes.

- Hospital Debagoiena. Sesión de formación-sensibilización a trabajadoras y trabajadores del Hospital Debagoiena. Se grabó en video para su posterior envío a otros trabajadores.
Personas beneficiarias: 4 personas (3 mujeres y 1 hombre).
Lugar: Hospital Debagoiena (Arrasate)
Fecha: 11/12/2020.
Duración de la sesión: 1 hora.

- Hospital Gregorio Marañón. XIII Curso de Iniciación a la Refracción.
Dirigida a médicos/as y enfermeros/as de todo el centro.
Personas beneficiarias: 217
Lugar: On line.
Número de encuentros: 2
Fecha: 16-17/10/2020
Duración de la sesión: 1 hora.

2.5.1.2. En comercios:

En 2020 se realizó una charla dirigida a comerciantes asociados/as a Ibaiarte Merkataritza Elkartea.

Lugar: Kulturate
Participantes:8

Se contactó con Ibai Arte y se les informó de la campaña que se pretendía realizar. Se les pidió que, a través de email, hicieran llegar a sus asociadas y

asociados información sobre la baja visión, la incompreensión, el distintivo “Tengo Baja Visión”, y las pautas de comportamiento adecuado a la hora de tratar y guiar a una persona afectada.

También se les pidió que rotularan 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.

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 pusieran cara a las personas con baja visión (a menudo con una apariencia en los ojos y la mirada completamente normal).

2.5.1.3. En ayuntamientos:

ARRASATE: Charla de formación-sensibilización dirigida a las y los trabajadores del servicio de atención al ciudadano del ayuntamiento de Arrasate.

Número de participantes:

Fecha: 18/02/2020.

Lugar: las oficinas del BAZ (Servicio de atención al cliente).

Duración: 2 horas

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

27-28/11/2020. Participación en el 42 Congreso de la Asociación de Oftalmología del Norte organizado por profesionales del Hospital de Basurto (Bilbao). Emisión de un vídeo sobre la labor de las tres asociaciones de Euskadi, la baja visión y presentación de ONERO (Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares. Realización del guión, grabación y montaje de un audiovisual de 15 minutos específicamente para el evento. Integramente realizado por personas voluntarias.

<https://begisare.sharepoint.com/:v:/s/COMUN-3Begisares/EdE23uYt8aBBpFRXLVyzGqEBSHZlclj5MRwTrSfberuqd3w?e=FKloZJ>

2.5.3. 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.

2.5.3.1. Estudiantes de Formación Profesional

Charla sobre el trabajo que realiza Retinosis Gipuzkoa Begisare y sobre el proyecto Tengo Baja Visión. Participaron estudiantes de grado medio de Cuidados Auxiliares de Enfermería, estudiantes de grado medio en Emergencias Sanitarias y estudiantes de grado superior en Enseñanza y Animación Sociodeportiva.

Fecha: 21/02/2020

Número de participantes: 55

- Ciclo formativo en Cuidados Auxiliares de Enfermería (Arizmendi Ikastola).
- Ciclo formativo en Emergencias Sanitarias (Arizmendi Ikastola).
- Ciclo formativo en enseñanza y animación sociodeportivas (Arizmendi Ikastola).

Estos alumnos serán los que en el futuro traten a las personas con discapacidad visual, y conocer las dificultades que conlleva la baja visión, les hará ser más receptivos sobre el tema cuando tengan que afrontarlo.

2.5.4. 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 2020 son:

- 8/2/2020 Sensibilización a los jóvenes de Soraluze dirigida a niños y niñas entre 3 y 12 años
- 16/02/2020 Sensibilización-formación en Egiluze Ikastetxea de Errenteria.

2.5.5. 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.

- 19/02/2020 Charla dirigida a Goienagusi
Impartida por: Voluntarios de Begisare
Participantes: 125

El colectivo de jubilados es especialmente receptivo en estos temas, dado que les atañe más que a otros. Por lo tanto en esta charla, además de los apartados comunes anteriormente mencionados, se habló de accesibilidad universal y del estado actual de las investigaciones sobre el tratamiento de distrofias retinianas

- 20/02/2020 charla dirigida a Sasoibide (Jubilados que quedan para ir a pasear)
- Impartida por: Voluntarios de Begisare
- Participantes: 25

Después de su paseo semanal, el colectivo acudió a la exposición, donde pudieron realizar una visita guiada a la misma, escuchar las explicaciones de una voluntaria de la asociación y experimentar la baja visión.

-
- 20/02/2020 Charla dirigida a la ciudadanía de Arrasate
Participantes: 10
Impartida por: Voluntarios de Begisare

21/02/2020 Jornadas SEEBV Málaga. Charla de 30 minutos dirigida a las y los especialistas en baja visión del Estado. Participantes 200 personas aproximadamente.

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.

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.

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.

2.6.-Sensibilización en torno a Tengo Baja Visión

2.6.1. Experimenta la Baja Visión en Arrasate

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 Arrasate, 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 18/02/2020 al 22/02/2020 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 Arrasate. Se realizó el día 18 de febrero, coincidiendo con la inauguración de la exposición en KULTURATE

La cobertura mediática de la exposición fue:

- Diario Vasco – Alto Deba
<https://www.diariovasco.com/alto-deba/arrasate/exposicion-mostrara-personas-20200204001529-ntvo.html>
<https://agenda.diariovasco.com/evento/exposicion-experimenta-la-baja-vision-666245.html>
https://www.diariovasco.com/alto-deba/arrasate/piel-persona-baja-20200219000819-ntvo_amp.html
- GOIENA TELEBISTA
<https://goiena.eus/arrasate/1581603635610-ikusmen-murritzua-esperimentatzeko-erakusketa-interaktiboa-egongoda-kulturaten>
<https://goiena.eus/arrasate/1582043935079-ikusmen-murritzua-esperimentatu-erakusketa-ezagutzen>
<https://goiena.eus/komunitatea/igonzalez/1582704549339-eskerrik-asko-arrasate>
- ARIZMENDI IKASTOLA
<http://www.arizmendi.eus/es/noticias/la-vida-en-la-ikastola/campana-de-sensibilizacion-sobre-la-baja-vision-2/>
- NOTICIAS DE GIPUZKOA
<https://www.noticiasdegipuzkoa.eus/gipuzkoa/debagoiena/2020/02/15/exposicion-sensibilizara-baja-vision/1013743.html>
- GIPUZKOA SOLIDARIOA
<https://gipuzkoasolidarioa.wordpress.com/2020/02/18/begisare-ekin-ikusmen-murritzua-edukitzearen-esperientzia-arrasaten/>
- OÑATI IRRATIA

https://www.ivoox.com/begisareren-sentsibilizazio-kanpaina-audios-mp3_rf_56801117_1.html

- CARTELES ANUNCIADORES. Se colocaron el 8/02/2020 y permanecieron hasta el 28/02/2020. Se colocaron 100 unidades en:
 - Comercios de Arrasate.
 - Dependencias del ayuntamiento de xxx (Centro de Atención al Ciudadano, hogar del jubilado, polideportivo, biblioteca, casa cultura, etc.)
 - Autobuses de PESA (Lurraldebus)

- 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: 29/01 – 01/02 - 06/02 – 08/02 - 17/02

- 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 visión
Adaptación del folleto por parte de un voluntario de la asociación.
200 ejemplares de cada folleto distribuidos.

- 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).

2.6.2. “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 2020 se realizó esta actividad en los siguientes municipios:

Comercios de Arrasate e Irun:

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

- Ibaiarte Merkataritza Elkartea

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). En Irun la labor consistió en continuar con la información personal a los/las comerciantes acudiendo a los establecimientos.

Materiales:

Entregados:

Folletos Tengo Baja Visión.

Pegatina "AQUÍ LO TENEMOS EN CUENTA".

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

2.6.3. 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.

2.6.4. 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 2020 se distribuyeron 4.193 distintivos. Folletos del proyecto incluidos en cada uno de los envíos de material.

2.7.Celebración del Día Mundial de la Visión

El 8 de octubre se celebra en todo el mundo este día con el fin de poner en primer plano la importancia de aspectos como la salud visual o la discapacidad además de ser una fecha para reivindicar la implicación de ciudadanos e instituciones en temas como la investigación o la accesibilidad. En 2020, en el contexto de la pandemia de Covid 19, se realizaron dos acciones: la primera, específicamente dirigida a concienciar a la ciudadanía sobre las dificultades de las personas con baja visión para respetar las normas impuestas por la situación sanitaria y la segunda con el objetivo general de difundir el conocimiento de la retinosis y la baja visión.

- Colocación de 400 carteles en autobuses de Lurraldebus y Dbus. Cartel diseñado por personas voluntarias de la Asociación. A través de él, se pide a la ciudadanía que ayude a las personas con baja visión a respetar la distancia de seguridad y cómo prestar ayuda en otras situaciones que pueden dar lugar a malentendidos.

Publicación de noticia en web Begisare

<https://www.dbus.eus/es/noticias/dbus-se-suma-al-dia-mundial-de-la-vision-4/>

- Elaboración y difusión de un vídeo sobre retinosis y baja visión con la participación del presentador de televisión Julian Iantzi:
 - Publicación de noticia y vídeo en web Begisare y TBV

- Redes sociales (difundido en Youtube, Twitter, Facebook e Instagram).
- Whatsapp a través de listas de difusión
- Cobertura en medios. <http://www.teledonosti.tv/gipuzkoa-diario/8/10/2020> Programa : Gipuzkoa a diario
- <https://www.eitb.eus/es/radio/radio-vitoria/programas/radio-vitoria-gaur-magazine/detalle/7543498/valentin-simon-es-muy-duro-asumir-te-vas-quedar-ciego/>

2.8. Celebración del Día Mundial del Voluntariado

Con motivo de su celebración, el 5 de diciembre, se difundió a través de las redes sociales una entrevista realizada a la presidenta de la Asociación.

<https://www.youtube.com/watch?v=5U7JgVJ8nMA>

- Publicación de noticia y vídeo en web Begisare y TBV
- Redes sociales (difundido en Youtube, Twitter, Facebook e Instagram).

2.9. Celebración del Día Mundial de la Retinosis Pigmentaria.

Las normas derivadas de la situación sanitaria impidieron cualquier acto multitudinario, por lo que la celebración tuvo que trasladarse al medio digital.

- Elaboración de vídeo de sensibilización con imágenes de personas con camiseta de Retinosis Pigmentaria
Vídeo castellano 1202 visualizaciones: <https://youtu.be/yuRQrlyfdoo>
Vídeo euskera 180 visualizaciones: <https://youtu.be/QyerSvIUTLQ>
- Envío emails a personas afectadas socias y no socias, investigadores, médicos, colaboradores y otros contactos de interés.
- Whatsapp a través de listas de difusión.
- Publicación de noticia en la web www.begisare.org.
- Redes sociales (difundido en Youtube, Twitter, Facebook e Instagram).
- Redacción nota de prensa.
- Cobertura medios:
<https://www.gndiario.com/retinosis-pigmentaria-conciencia-social>

El Ayuntamiento de Zumarraga se sumó a la celebración iluminando la Casa Consistorial con los colores del logotipo de Retinosis Gipuzkoa

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

2.10.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.

- Difusión imágenes en redes sociales relacionado con el confinamiento por COVID-19.

En 2020 se llevó a cabo una actividad con especial repercusión:

RETO SOLIDARIO. Un afectado por la retinosis completó el Camino de Santiago corriendo a razón de 40 kilómetros por día llevando en todo el recorrido la camiseta de retinosis pigmentaria. El maratón solidario se realizó en solitario en 14 etapas desde Euskadi.

- Publicación de noticia en la web www.begisare.org.
- Redes sociales (difundido en Youtube, Twitter, Facebook e Instagram).
- Redacción nota de prensa.

Amplia cobertura de medios de comunicación en los tres territorios de Euskadi y en Galicia.

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

3.1. 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*. Ha sido necesario limitar el número de asistentes por motivos derivados de la situación sanitaria.

La persona encargada de impartir los talleres ha sido Zuriñe de Anzola, invidente por retinosis pigmentaria. Esta profesional realizó asistencia telefónica sobre dudas de Accesibilidad en iPhone durante el confinamiento a personas con

discapacidad visual. En total, 21 horas de clases a distancia y presenciales de accesibilidad en iPhone y MacOS a personas con discapacidad visual.

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:

- Venta de participaciones de lotería de navidad. Se vendió un número completo del sorteo de Navidad. Para ello se cuenta con la ayuda de socios, familiares, amistades y, desde hace unos años, diferentes comercios que colaboran en la venta.

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 formaciones relacionadas directa o indirectamente con la retinosis pigmentaria:

En 2020n hemos participado en las siguientes actividades:

- El Hospital Donostia ha desarrollado un plan de formación para pacientes y familiares, a raíz de la creación de la unidad de distrofias hereditarias de retina de este hospital.
 - 5/11/2020 Conferencia on line impartida por Eider Gutierrez, óptica especializada en baja visión de la unidad de DHR del hospital, que informó sobre filtros de absorción selectivos.
 - 2/12/2020 Conferencia on line impartida por la Dra. Cristina Irigoyen. Título: Actualización en el tratamiento de distrofias hereditarias de retina
- 21/01/2020 Distrofias Hereditarias de Retina: Presente con futuro – Organizado por ONERO.
- 15/02/2020 Asamblea Anual de Acción Visión España

- 21-22/02/2020 I Jornadas de Andalucía “Tecnocientíficas – Médicas” (Málaga)
- 6/03/2020 Asamblea Anual ONERO
- 24/04/2020 Participación en videollamada organizada por la SEEBV para elaboración de protocolo de atención a personas con baja visión.
- 14/07/2020 Participación en el curso organizado por Kutxa Solidarioa “Organización y dinamización de videoconferencias”
- 21/07/2020 Participación en el curso organizado por Kutxa Solidarioa “Cooperación eficaz”.
- 17/09/2020 Visita empresa ACEDE para asesoramiento en el desarrollo de cocina accesible para personas con discapacidad visual
<https://www.diariovasco.com/alto-deba/arrasate/cocina-movil-invidentes-20201008002707-ntvo.html>
- 5-9/10/2020 Participación en el III Congreso RETINA MURCIA

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:

Este programa ha tenido que ser suspendido por ser incompatible con la medidas derivadas de la situación sanitaria.

6 PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

Tras 23 años de trabajo, en 2020 nuestra asociación ha recibido un gran reconocimiento: la Diputación Foral de Gipuzkoa nos otorgó el pasado 4 de diciembre el Premio del Voluntariado de Gipuzkoa. El Premio tiene como objetivo reconocer públicamente la trayectoria de personas y entidades sociales que se hayan distinguido por su trabajo social y de impulso al voluntariado. Según la diputada de Políticas Sociales, Maite Peña, Begisare es “una entidad más que consolidada en el territorio, y que, a través de la promoción del voluntariado, lleva 23 años trabajando a favor de las personas con discapacidad visual, y en concreto, con aquellas que sufren de retinosis pigmentaria”. Tanto la gestión como la ejecución de los proyectos de Begisare, los llevan a cabo personas

voluntarias con discapacidad visual grave, “lo cual demuestra que cualquier persona puede ser voluntario o voluntaria, y que no hay barreras a la hora de ayudar a los demás”.

7.-MEMORIA ECONÓMICA

<u>TOTAL INGRESOS 2020</u>	<u>90265,65</u>
MOVIMIENTO ASOCIATIVO	20206,4
CUOTAS Y APORTACIONES USUARIOS	2000
GOBIERNO VASCO	3849,1
DIPUTACIÓN FORAL DE GIPUZKOA	4900
AYUNTAMIENTOS GIPUZKOA	3550
COOPERATIVAS	5907,3
COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN	26998,89
CUOTAS Y APORTACIONES USUARIOS	1795,44
GOBIERNO VASCO	4903,45
DIPUTACIÓN FORAL DE GIPUZKOA	9000
AYUNTAMIENTOS GIPUZKOA	1300
ENTIDADES BANCARIAS	10000
CHARLAS APOYO Y FORMACIÓN	1207,9
DIPUTACIÓN FORAL DE GIPUZKOA	1000
GOBIERNO VASCO	207,9
GENÉTICA, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN	20167,04
CUOTAS Y APORTACIONES USUARIOS	3226,54
DONATIVOS INVESTIGACIÓN	1147,8
ENTIDADES BANCARIAS	2000
COOPERATIVAS	13792,7
OTROS	21685,42
DONATIVOS TENGO BAJA VISIÓN	7823,96
BENEFICIO VENTA LOTERÍA DE NAVIDAD	8490
DONATIVOS BEGICLUB	500
CUOTAS PERSONAS ASOCIADAS	4871,46

TOTAL GASTOS 2020**68580,23**

MOVIMIENTO ASOCIATIVO	20206,4
ARRENDAMIENTOS Y CÁNONES	5791,44
REPARACIONES Y CONSERVACIÓN	5,5
TRANSPORTES	435,6
SEGUROS	885,35
SUMINISTROS Y MANTENIMIENTO	3956,26
OTROS SERVICIOS	1618,65
GASTOS INFORMÁTICOS	561,46
COMIDAS	1266,5
CORREO Y MENSAJERÍA	1048,75
MATERIAL DE OFICINA	1047,48
DESPLAZAMIENTOS	720,42
CUOTAS OTRAS ASOCIACIONES	375
SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARES	718,5
TRIBUTOS	41,69
AMORTIZACIONES	1733,8

COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN	26998,89
ARRENDAMIENTOS	280
TRANSPORTE	468,72
DIFUSIÓN/PROPAGANDA	9280,04
MATERIAL DISTINTIVO TBV	5078,72
OTROS SERVICIOS (APP, CAJAS, BEGIRA Y ZURIÑE)	593,05
COMIDAS	347,35
CORREOS Y MENSAJERÍA	1278,74
DESPLAZAMIENTOS	820,17
SALARIOS Y SEGURIDAD SOCIAL	8171,75
SUMINISTROS Y MANTENIMIENTO	185,94
PÁGINA WEB	494,41

CHARLAS APOYO Y FORMACIÓN	1207,9
APOYO PSICOLÓGICO	484
FORMACIÓN	723,9

GENÉTICA, ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN	20167,04
IMPULSO INVESTIGACIÓN EN RETINOSIS PIGMENTARIA	20000

8.-VALORACIÓN GLOBAL DE RESULTADOS

Una vez realizado el análisis de las actividades llevadas a cabo por Retinosis Gipuzkoa en el 2020 en términos de consecución de objetivos, satisfacción de los beneficiarios y nivel de calidad, se puede considerar el año exitoso a pesar de las dificultades que nos ha traído la situación sanitaria de pandemia que vivimos. Hemos sabido adaptarnos y canalizar las actividades hacia acciones online o de comunicación tanto en medios tradicionales como

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

En lo referente al programa de “Comunicación y Difusión” hemos logrado nuestro objetivo de sensibilizar a la sociedad a través de las campañas divulgativas

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.

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.

9.- 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:

- Ana Grijalba; Presidenta.
- Itsaso Nuin; Vicepresidenta.
- Xabier Latorre; Secretario.
- José Luis Arizaga; Tesorero.
- Feli Besga; Vocal.
- Koro Urkizu; Vocal.

- Pili Valero; Vocal.
- Mikel Martinez; 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.



“GIPUZKOAN ERRETINOSI PIGMENTARIOAK ERAGINDAKOEN ELKARTEA, BEGISARE”-REN 2020. 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

3. PROGRAMA: ERAGINDAKO ETA SENIDEEI ESKAINIRIKO BABES ETA TREBAKUNTZA

4. PROGRAMA: KONTSEILU GENETIKOA, AHOLKULARITZA ETA HEZIKETA

5. PROGRAMA: GIZA-KULTURA ETA KIROL AISIALDIA

6.- MEMORIA EKONOMIKOA

7.- EMAITZEN EBALUAKETA OROKORRA

8.- RETINOSIS GIPUZKOAK ESKURA DITUEN BALIABIDE PERTSONALAK

9.- RETINOSIS GIPUZKOAK ESKURA DITUEN BALIABIDE MATERIALAK

1.- ERAKUNDEAREN IDENTIFIKAZIOA

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

Erakunde hau 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:
Zarategi Pasalekua, 100 (Txara 1)
20015 – 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, Elkarteak 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 judicial 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.

2020ko abenduaren 31ean Retinosis Gipuzkoa Begisarek 276 bazkide ditu, berauetako 150 emakumezkoak dira eta gainerako 126ak gizonezkoak (201 pertsona eragindakoak dira eta 75 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 (150) gizonezkoak (126) baino zertxobait gehiago dira; emakume zein gizon, inor kontratatuz gero soldata berdina izango litzateke.

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

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

Iharduera gehienek duten onuradunen kolektiboa erabat zabala eta 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 onuratsen dituzten egintzak dira.

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

Jarraian 2020 urtean zehar gauzaturiko programak, hauek osatzen dituzten jarduerak eta berauetako bakoitzaren onuradunak zehazten dira:

1. PROGRAMA: ELKARTE MUGIMENDUA

2020 urtean zehar erretinako distrofiak pairatzen dituzten pertsonen eta berauen senitartekoen bizi-kalitatea hobetzea helburu duten saio eta jarduera ugari antolatu ditugu. Zehazki:

- Erretinosi Pigmentarioak eragindakoek 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.

Aurten zehazki, COVID 19-ren ondorioz osasun alarmaren testuinguruan erretinosi eta ikusmen murriztua duten pertsonen arreta pertsonalizatua eta espezifikoa eman zaie, koronavirusak, isolamenduak eta distanziamentu sozialak beraiengan veste batzuegan baino eduki dezaketen eragin handiagoa murrizteko helburuarekin. Gure helburua egoerari ahalik eta modurik onenean aurre egiten laguntzea da.

Helburua lortzeko garatutako jarduerak hauek izan dira:

-Ikusmen murriztua duten pertsonentzako COVID 19ari buruzko material informatiboak sortu eta/edo egokitzea; izan ere, osasun krisiaren ondorioz material hauek premia eta garrantzi handienak izan arren, horietako asko ez dira eskuragarriak eta/edo ikusmen murriztua duten pertsonen ikusi ezin duten ilustrazioekin batera daude. Besteak veste, Osakidetza sortutako COVID 19 EUS aplikazioa deskargatu eta kudeatzeko tutorial bat prestatu pantaila irakurgailu batekin, virusa biztanleriaren artean hedatzea saihesteko eta etxean geratzen diren kutsatutako pertsonen jarraipena egiteko.

-Arreta eta laguntza zerbitzu pertsonalizatuak.

-Arreta pertsonala beharrak kudeatzeko, baliabideak bilatzeko eta abar. Martxoaren 3tik martxan

-Telefono bidezko laguntza, bai psikologikoa, bai osasunezkoa eta baita teknologikoa (nola moldatu gailu mugikor eskuragarriekin-Smartphone, tablet). Psikologo batek, erretinosia duen mediku batek eta erretinosia duen irisgarritasun aholkulari batek ematen dute zerbitzua.

-Ikusmen-murriztua duten pertsonen telefonoz dei bitartez laguntzea, egoera ahuletan antzemateko eta laguntzeko, eta karga emozionala kentzeko. Bi dei-txanda egin ziren. Lehenengoan, pertsona ahulenak lehenetsi ziren, hau da, 65 urtetik gorakoak eta/edo bakarrik bizi direnak. Bigarren txanda batean, bazkide guztiei deitu zitzaizkien eskura zitezkeen zerbitzuen berri emateko eta haien beharrei buruz galdetzeko. Konfinamendu-aldi osoan jarraipena egin genien hala behar duten pertsonen, eta laguntza psikologikoa eta medikoa indartzen da, neurriak lasaitu ondoren. Izan ere, sozializazioa itzultzea bereziki zaila izan zen ikusmen murriztua duten pertsonentzat, kutsatzeko beldur baitziren, ez baitziren gai espazioak eta distantziak kontrolatzeko, eta ukimena erabili behar izatea, eta gizarte-bazterketa jasateko arriskua, arazoa ez baita ulertzen.

-Sedentarietatea saihesteko aktibatzea. Gaitzaren sintomak ezagutarazteko egin ziren Retinosis Pigmentarioko elastikoen erabilerari beste bultzada bat emateko aitzakiarekin, elkarteak eskatu zion kolektiboari argazkiak eta bideoak ateratzeko sare sozialen, posta elektronikoen eta dei pertsonalizatuaren bidez, etxean hainbat jarduerarekin eginez.

Elkarteak bere kudeaketa lanak egiten jarraitu du, hala nola jarduketara plana, jardueren memoria, dirulaguntza eskaerak, kontabilitatea, aktak, datu baseak.

- Erakunde eta enpresa desberdinekin eta Erretinosi Pigmentarioaren ezagutza hedatzeko xedearekin bilera ugari antolatu ditugu. Onuradunak: gizarte orokorrean.
- Erretinosi Pigmentarioaren alorreko beste elkarte batzuekiko lankidetzara 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 erakundeen 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, gizarte orokorrean.

- Adituekin (oftalmologo, medikuntzako beste hainbat aditu, ikusmen murriztuan espezializaturiko optometristak, ikerlariak, genetistak, abokatuak, eta abar) hartu-eman eta hainbat proiektu ditugu amankomunean.

Onuradunak: bazkide izan edo ez, Erretinosi Pigmentarioa eta erretinako bestelako gaitzek eragindako pertsonak eta beraien familia eta lagunak, baita, Retinosis Gipuzkoa Begisare ardatz izanik, Erretinosi Pigmentarioarekin loturiko arlo ezberdinetan aritzen diren adituak ere. Eta zeharka bada ere gizarte. Izan ere, informatu eta aholkua eman diezaieketen adituez inguraturik baldin badaude Retinosis Gipuzkoa bezalako elkarteak, hauek egoera hobeko 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:

- -2020/01/5 Real Sociedad Fundazioa. Kronika: Ander David eta Iñigorentzat egun berezia Real Sociedad Fundazioari esker.

- -2020/01/8 Sentitu eta bizi

<https://www.realsociedad.eus//eu/albisteak/detailea/sentitu-eta-bizi>

-2020/05/18 Museoen Eguna on line: Zientziaren Eureka
Museoa Donostia

<https://www.gipuzkoasolidarioa.info/museoen-nazioarteko-mundu-eguna-maitzaren-18a>

-15/09-18/10 Kutxa Solidarioaren SOLIDARIO-HAZIAK
2020 ekimenean parte hartzea

-2020/12/15 eta 16 Aniztasun funtzionala duten pertsonen laguntzeko eta haiekin elkarreraginean aritzeko jarraibideei buruzko jardunaldietan parte hartzea, UNEDeko langileentzat. Retinosis Gipuzkoa Begisarek "Ikusmen murriztua lehen pertsonan" hitzaldia eman zuen. "On-line" modalitatean izan zen. 21 irakaslek hartu zuten parte

- Edozein elkarteren kudeaketak galdatzen dituen berezko jardueren egikaritzea, besteak beste egintza-plana edo ihardueren memoriaren prestaketa, diru-laguntzen eskakizun-orriak, kontabilitatea, akten egikaritzea, datu-baseen eguneratzea, eta abar.
Onuradunak: Erretinosi Pigmentarioak eragindakoak eta bere hurbilenekoak era zuzen batean eta zeharka, berriz, gizartea, izan ere, Gipuzkoak Erretinosi Pigmentarioaren inguruan Retinosis Gipuzkoa bezalako elkarte bat izatea denontzat onuragarria baita.

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, bilerak eta abar luze bat izaten ditugu.

2020an osasun egoerak erabat baldintzatu du lan hori aurrez aurre egitea. Ezarritako murrizketen ondorioz, helburuak birplanteatu ditugu eta ikusmen murriztua duten pertsonen autonomiari lagunduko dioten ekintza egokituak diseinatu ditugu. Maskara erabiltzea eta kutsadurarik ez izateko segurtasun-distantzia mantendu beharra oztopo handia izan da kaltetutako pertsonen eguneroko bizitzan. Horregatik, eta interakzio soziala hobetzeko eta haserreak edo gaizki-ulertuak saihesteko, kanpaina hau egin dugu:

2.1 Orain inoiz baino gehiago kontuan izan

Maskara eta “Ikusmen murriztua dut” bereizgarria dituen bi pertsona agertzen diren kartela diseinatzea. Bertan, ikusmen murriztua zer den eta izaera hori duten pertsonen nola lagundu dakiekeen azaltzen da.

Kartek hau horrela zabaldu da:

- 3.500 email bidali dira.
- 1455 whatsapp.
- Sare sozialetan hedatu da (Twitter, Facebook eta Instagram)
- 40 kartel Arrasaten
- 25 kartel Oñatin
- 400 kartel Dbus eta Lurraldebusen flotan
- Zabalkunde-isuriak Diario Vasco egunkariaren edizio inprimatuan 2020/05/16
- Prensa-oharra idaztea.
- Komunikabideetan estaldura:

-14/05/2020 Irutxuluko Hitza

<https://irutxulo.hitza.eus/2020/05/14/ikusmen-murriztua-duten-pertsonen-segurtasun-neurriak-bete-ditzaten-laguntzeko-eskatu-die-begisarek-herritarrei/>

- 14/05/2020 La Vanguardia

<https://www.lavanguardia.com/local/paisvasco/20200514/481144188034/las-personas-con-baja-vision-piden-ayuda-a-la-ciudadania-para-mantener-la-distancia-de-seguridad.html>

- 14/05/2020 Europa Press

<https://www.europapress.es/euskadi/noticia-personas-baja-vision-piden-ayuda-ciudadania-mantener-distancia-seguridad-20200514145152.html>

- 14/05/2020 20 minutos

<https://www.20minutos.es/noticia/4258035/0/las-personas-con-baja-vision-piden-ayuda-a-la-ciudadania-para-mantener-la-distancia-de-seguridad/>

- 14/05/2020 Gizalde

https://mcusercontent.com/812e16564dfce9373ebe5e8ea/fil/es/b5f37852-396a-46c4-a7d1-c87a165d9bbf/Cartel_TBV_Covid_19_EUS_ESP.pdf

- 14/05/2020 Euskadi Irratia

- 15/05/2020 Cadena Ser – Radio Irun

-16/05/2020RadioEuskadi

<https://www.eitb.eus/es/radio/radio-Euskadi/programas/cronica-fin-de-semana/detalle/7239291/el-covid19-acentua-barreras-personas-baja-vision-sordas---/>

- 16/05/2020 ETB

<https://www.eitb.eus/es/noticias/sociedad/videos/detalle/7238565/video-mantener-distancia-complica-rutina-personas-visibility-reducida/>

<https://www.eitb.eus/eu/albisteak/gizartea/bideoak/osoa/7238540/bideoa-ikusmen-arazoak-zailtasunak-areagotu-dizkie-distantziak-mantentzeak/>

- 17/05/2020 Radio Vitoria

2.2 Publizitate-kanpaina IKUSMEN MURRIZTUA DUT sare sozialetan

Ekintza honek aurreko puntuaren helburu orokor bera izan du: ikusmen murriztua duten pertsonak hobeto ulertzea eta elkarreragin soziala erraztea. Gainera, bereizgarria zabaldu nahi izan dugu, ikusmen murriztua duten pertsonak, eta oraindik bereizgarria ez dute ezagutzen, haren erabilgarritasunaren berri izan dezaten.

Sektoreko enpresa espezializatu bat arduratu da Instagram, Facebook eta Spotifyko kanpainaren diseinuz eta kudeaketaz Gipuzkoan. Sareen erabiltzaileek, iragarkia ikusteaz gain, bertan klik egiteko aukera zuten, ikusmen gutxiko pertsonak ulertezintasuna sortzen dieten egoeren bideo txikiak ikusteko.

Kanpaina 2020ko Gabonetan egin zen.

2.3 Androiderako IKUSMEN MURRIZTUA DUT aplikazio berria

Androiderako Tengo Baja Visión aplikazio berria garatu, aurkeztu eta zabaldu. Horren barruan, aldeztu aurretik sortutako Tengo Baja Visión eta Tengo Baja Visión VR aplikazioak bateratuko dira, eta ikusmen murriztua eragiten duten sintoma ezberdinak konbinatzeko aukera emango du, halaber, baldintza hau duten pertsonak zehatz-mehatz erakutsi ahalko diete nola ikusten duten euren ikusmenaz arduratzen den pertsona orori.

Hona hemen hedapen-kanpainako datu batzuk:

- Posta elektronikoz bidali 3500 kontaktuetara
- Whatsup bidez 1455 pertsona bidalketa
- Begisare.org eta tengobajavision.com webguneetan argitaratzea.
- Zabalkundea sare sozialetan (Facebook, Twitter, Instagram)
- Aplikazioaren deskarga kopurua (500 deskarga berri hilabete batean)
- 4.67 aplikazioaren balorazioa 2020ko maiatzean.

- Eragina komunikabideetan:

-GN egunerokoa 2020/04/17 <https://www.gndiario.com/app-baja-vision>

2.4 Bideo korporatibo bat egitea eta zabaltzea

Gure erakundeari buruzko hedapen-ekintza garrantzitsua da, baita “Ikusmen murriztua dut” proiektuarena. Bideo korporatibo bat egin zen, eta, modu ikusgarri eta atseginean, Retinosis Giouzkoa Begisarek egindako lana erakusten da. Begisareko bazkideek etalaguntzaileek, testigantzen bidez, erakunde horren funtzioak eta helburuak azaltzen dituzte. Julian Iantzi telebista aurkezlearen eta Paco Etxeberria antropologo forentsearen laguntza ere izan dugu.

Gainera, bigarren bideo bat egin da, bazkide eta laguntzaileen testigantzez osatua.

Gaztelaniazko eta euskarazko bertsiok dituen bideoa elkartearen Youtubeko kanalean, sare sozialetan, WhatsAppeko hedapen-zerrendetan eta gure webgunean zabaldu da, ahalik eta zabalkunderik handiena lortzeko asmoz.

<https://youtu.be/eRpRgtyj8po>

<https://youtu.be/0DQ2wbOKkBQ>

<https://youtu.be/CSfjBDnblcE>

2.5. 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 esperimintatu 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

2.5.1 Jendaurrean lan egiten duten pertsonen zuzenduak:

2.5.1.1 Osasun zentro eta ospitaleetan:

- Zumarragako Osasun Zentroa
Zentroko mediku zein erizainei bideratutako formakuntza.
Tokia: Osasun zentroan.

Topaketen zenbatekoa: 1.

Data: 2020/01/28

Jardunaldia antolatu da medikuek eta erizainek herrian pazienteak bideratzeko jarduera duten elkarteak ezagutu ditzaten.

-Debagoiena Ospitalea. Prestakuntza eta sentsibilizazio saioa Debagoiena Ospitaleko langileentzat. Bideoan grabatua, gainerako langileei bidaltzeko

Onuradunak: 4 pertsona (3 emakume eta gizon 1).

Lekua: Debagoieneko Ospitalea (Arrasate)

Data: 2020/12/11.

Saioaren iraupena: ordubete.

-Gregorio Marañón Ospitalea. Gregorio Marañón Oftalmologia Egoiliarren Biltzarra. Zentro osoko mediku eta erizainei zuzendua.

Onuradunak: 217 pertsona

Lekua: On line

Topaketa kopurua: 2

Data: 2020/10/16-17

Iraupena: ordu 1

2.5.1.2 Saltokietan

2020an Arrasateko Ibaiarte Merkataritza Elkarteko merkatariei zuzendutako hitzaldia egin zen.

Lekua: Kulturate

Parte-hartzaileak: 8

Ibai Arterekin harremanetan jarri ginen eta egin nahi genuen kanpainaren berri eman genien. Eskatu zitzaien, posta elektronikoaren bidez, elkartekideei informazioa helaraz ziezaietela ikusmen baxuari buruz, ulertezintasunari buruz, "Ikusmen murriztua dut" bereizgarriari eta eragindako pertsona bat tratatu eta gidatzeko portaera egokiari buruz.

Halaber, HEMEN KONTUAN HARTZEN DUGU eranskailuekin errotuluak jartzeko eskatu zitzaien, sentsibilizatuta daudela eta ikusmen gutxiko pertsonekin inklusiboak direla adierazteko.

Eraginkortasun handiagoa lortzeko, aurrez sentsibilizatutako saltokiak bisitatu ziren. Horrek bermatzen du, alde batetik, merkatariek ikusmen murriztuko pertsona batengandik prestakuntza/sentsibilizazio txiki bat jasoko duela zuzenean, eta, bestetik, sarrera-atea errotulatzeko errexago baimendu dezakela. Ikusmen murriztuko boluntarioek egin zituzten bisitak, eta modu pertsonalizatuan eman zieten informazioa dendariei, eta,aldi berean, hauek ikusmen murriztuko pertsonari aurpegia jarri zieten (askotan, begietan itxura eta begirada erabat normala izaten dute).

2.5.1.3 Udaletxeetan

ARRASATE: Arrasateko udaletxeko herritarren arreta zerbitzuko langileei bideraturiko formazio-sentsibilizazio hitzaldia.

Parte-hartze zenbakia:

Data: 2020/02/18

Lekua: BAZ ofizinak (Bezeroei Arreta Zerbitzua).

Iraupena: 2 ordu

2.5.2. Ikusmen desgaitasuna duten pertsonen elkarteek eta/edo ikusmen murriztuan adituak diren profesionalen antolaturiko jardunaldi eta kongresuetan:

27-28/2020. "Asociación de Oftalmología del Norte"-ko 42. Kongresuan parte hartzea, Basurto Ospitaleko (Bilbo) profesionalen antolatuta. Euskadiko hiru erakundek egiten duten lanari buruzko bideo baten emanaldia, ikusmen murriztuaren inguruko eztabaida eta "ONERO"-ren aurkezpena (Ikusmen Gaixotasun Arraroen Behatoki Nazionala). 15 minutuko ikus-entzunezko baten gidioa, grabazioa eta muntaia egitea, ekitaldi honentzat espresuki. Bolondresengatik aurrera eramanda eta egina bere osotasunean.

<https://begisare.sharepoint.com/:v:/s/COMUN-3Begisares/EdE23uYt8aBBpFRXLVyzGgEBSHZlclj5MRwTrSfberuqd3w?e=FKloZJ>

2.5.3 Etorkizuneko profesionalen:

Graduko ikasleei zein profesional ezberdinei bideratutakoa, etorkizun batean modu zuzen edo zeharkako batean, erlazio estua izango dituzten 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.

2.5.3.1 *Lanbide Heziketako ikasleak*

Retinosis Gipuzkoa Begisarek burutzen duen lanari buruzko eta Ikusmen Murriztua Dut proiektuaren inguruko hitzaldia

Data: 2020/02/21

Parte-hartze zenbakia: 55

- Erizaintzako Zaintza Osagarriak erdi mailako ikasleak (Arizmendi Ikastola)
- Osasun Larrialdiak erdi mailako ikasleak (Arizmendi Ikastola)
- Gizarte eta Kirol Animazioaren Iraskuntzako goi mailako ikasleak (Arizmendi Ikastola)

Ikasle horiek zainduko dituzte etorkizunean ikusmen murriztua duten pertsonak, eta ikusmen murriztua dakartzan zailtasunak ezagutzeak, arazoari aurre egin behar diotenean, harrera hobea izaten lagunduko die

2.5.4 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.

Saioretan 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 esperimentatzen joateko.

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

2020an bisitatutako zentroak honako hauek dira:

-2020/2/8 Soraluzeko gazteei sentsibilizazioa.

-2020/02/16 Oreretako Egiluze Ikastetxean sentsibilizazio-formazioa.

2.5.5 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 elkarreragina handituko da, gizartearekiko harremanak eta norberaren autonomia sustatuz eta hortaz, eragindakoen bizi kalitatea hobetuz.

-2020/02/19 Goienagusiri bideraturiko hitzaildia.

Begisareko bolondresen bidez aurrera emanda
Parte hartzaileak: 125

Esan beharra dago jubilatuko kolektiboa gai hauen inguruan jarrera oso positiboa eta harkorra duela espezialki, besteei baino gehiago eragiten dielako. Beraz, beti jorratzen diren gai komunez gain, aurretik komentatu bezala, eskuragarritasun

unibertsalaz eta gaur egungo erretina distrofia tratamenduen ikerketen egoeraz hitz egin zen.

- 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.

Beraien asteko paseoaren ondoren, kolektiboa Begisareko erakusketara bertaratu zen eta bisita gidatu bat egin zuten erakusketa honetara, erakundeko bolondres baten azalpenak entzun zituzten eta ikusmen murriztua zer den probatu zuten beraien azaletan.

-2020/02/20 Arrasateko herritarrei bideraturiko hitzaldia
Parte hartzaileak: 10
Begisareko bolondresen bidez aurrera eramanda

-2020/02/21 Malagako "SEEBV" Jardunaldiak. 30 minutuko hitzaldia.
Estatuko Ikusmen murriztuan espezialistak diren profesionaleri zuzenduta. Parte-hartzaileak: 200 inguru.

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.

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.

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

2.6. Ikusmen Murriztua Dut proiektuaren inguruko sentsibilizazioa

2.6.1. Ikusmen Murriztua bizi ezazu Arrasaten:

2018. urtean egindako erakusketa erabili da Irungo biztanleria sentsibilizatzeko ikusmen murriztuaren inguruan. Gipuzkoako herri ezberdinetan, Arrasateko 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 emanez, eta sentsibilizazio agente bilakatuz euren denda zein esparrutara gerturatzeko den pertsonetikiko.

Helburu honen egikaritzarako, honako ekintzak burutu ziren:

- ERAKUSKETA Arrasateko Kulturaten 2020/02/18tik 2020/02/22ra honelako edukiekin:
 - 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 guztira, 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 PRENTSAURREKOA.
Retinosis Gipuzkoa Begisare et Arrasateko Udaletxeak batera eman zuten Otsailaren 18an eraman zen aurrera, KULTURATE erakusketaren inagurazioarekin konziditu zuelarik.
Erakusketak hedabideetan izan zuen jarraipen eta hedapena honakoa izan zen:

Hau izan zen hedabideen estaldura:

- o Diario Vasco – Alto Deba
<https://www.diariovasco.com/alto-deba/arrasate/exposicion-mostrara-personas-20200204001529-ntvo.html>
<https://agenda.diariovasco.com/evento/exposicion-experimenta-la-baja-vision-666245.html>
https://www.diariovasco.com/alto-deba/arrasate/piel-persona-baja-20200219000819-ntvo_amp.html
- o GOIENA TELEBISTA
<https://goiena.eus/arrasate/1581603635610-ikusmen-murriztua-esperimentatzeko-erakusketa-interaktiboa-egongoda-kulturaten>
<https://goiena.eus/arrasate/1582043935079-ikusmen-murriztua-esperimentatu-erakusketa-ezagutzen>
<https://goiena.eus/komunitatea/igonzalez/1582704549339-eskerrik-asko-arrasate>
- o ARIZMENDI IKASTOLA
<http://www.arizmendi.eus/es/noticias/la-vida-en-la-ikastola/campana-de-sensibilizacion-sobre-la-baja-vision-2/>
- o NOTICIAS DE GIPUZKOA
<https://www.noticiasdegipuzkoa.eus/gipuzkoa/debagoiena/2020/02/15/exposicion-sensibilizara-baja-vision/1013743.html>
- o GIPUZKOA SOLIDARIOA
<https://gipuzkoasolidarioa.wordpress.com/2020/02/18/begisare-ekin-ikusmen-murriztua-edukitzearen-esperientzia-arrasaten/>
- o OÑATI IRRATIA
https://www.ivoox.com/begisareren-sentsibilizazio-kanpaina-audios-mp3_rf_56801117_1.html

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

Conecta Bidasoa

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

KARTEL IRAGARLEAK. 2020/02/8tik 2020/02/28ra.

150 kartel kokatu ziren

- Arrasateko merkataritza guneean
- Udaletxeko bulego zein sailetan (Herritarren Arreta Zerbitzuan, zaharren egoitzean, kiroldegian, kultur etxean, etab.)
- PESA autobusetan (Lurraldebus)

- HEGAL IRAGARLEAK

Oinarriak: Diario Vasco, eskualdeko zein orokorrean.

Gipuzkoako aldizkaririk erabiliena da eta 29/01-01/02-06/02-17/02an 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.

-Ekintza guztiak ZABALTZEA www.begisare.org eta www.tengobajavision.com web orrien bidez, baita ere sare sozialen bitartez (Facebook, Twitter, Instagram).

2.6.2. "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.

2020an ekintza hau Gipuzkoako honako udalerrietan eraman zen aurrera :

Irun eta Arrasateko saltokietan.

Udalerrietako merkataria elkarrekin harremanetan jarri ginen

Zehatz mehatz

- Ibaiarte Merkataritza Elkarte

Ikusmen murriztuko pertsonak egin zituzten bisitak, merkataria bakoitzari informazioa modu pertsonalizatuan emanaz , gainera, aldi berean, merkatariek ikusmen murriztua jasaten duten pertsonari aurpegia jarri die (askotan, begietan itxura eta begirada erabat normala baitute). Merkatariei informazio pertsonala ematen jarraitzea izan zen Irunen egindako lana, euren merkataritza gunetara gerturatuz.

Materialak:

Banatuak:

Ikusmen Murriztua Dut esku-orriak.

“HEMEN KONTUAN DUGU” pegatina.

“NIK KONTUAN DUT” pegatina, pantaila atzean txertatzekoa.

2.6.3. Telefonozko, zein zuzeneko arreta ikusmen murriztua jasaten duten pertsonari.

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 elektronikoen bidez. Aukera hauek egon arren, normalean telefonoz egiten da arreta.

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

2.6.4. Ikusmen Murriztua Dut bereizgarrien sorkuntza eta banaketa.

Ikusmen Murriztua Dut bereizgarriaren helburua ikusmen murriztua duten pertsonen 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 zerbitzatu dira.

Materialak:

Bereizgarriak formatu guztietan. 2019an 4.193 bereizgarri banatu dira.

Material-bidalketa bakoitzean sartu beharreko proiektuaren liburuxkak.

2.7. Ikusmenaren Mundu Mailako Egunaren ospakizuna

Urriaren 8an mundu osoan zehar ospatzen den eguna da, ikusmen osasunak eta desgaitasunak zein nolako garrantzia duen azaleratzeko eta lehenengo planora ekartzeko helburuarekin. Gainera, ikerketa eta irisgarritasun arloetan herritarren eta erakundeen inplikazioa eta parte hartzea aldarrikatzeko egun bat da ere. 2020ean, COVID-19 pandemia medio, bi jarduera eraman ziren aurrera: lehenengoa, herritarrak kontzientziatzea eta sentsibilizatzea izan zen, ikusmen murriztua duten pertsonen egoera sanitarioarengatik ezarri ziren neurri murriztaileak errespetatzeko eta betetzeko aurkitzen zituzten zailtasunen inguruan zehatz mehatz; bigarrena, ikusmen murriztua eta erretinosisaren inguruko ezaguera hedatzea.

Lurraldebusko eta Dbuseko autobusetan 400 kartel kokatu ziren elkarteko bolondresenengatik diseinatuta. Honen bidez, herritarrei eskatzen honakoa eskatzen zaie: ikusmen murriztua duten pertsonen segurtasun distantzia errespetatzen laguntzea eta gaizki ulertuak eman daitezkeen momentuetan laguntza nola eskaini hauei.

Berriaren argitalpena Begisareko web orrian.

<https://www.dbus.eus/es/noticias/dbus-se-suma-al-dia-mundial-de-la-vision-4/>

- Erretinosisaren eta ikusmen murriztuaren inguruko bideo baten sorkuntza eta difusioa, Julian Iantziaren aurkezlearen parte hartzearekin.
 - Begisareko eta IMD web orrietan berriaren eta bideoaren publikazioa
 - Sare sozialetan (Youtubean, Twitterren, Facebooken eta Instagramen zabaldua)
 - Whatsapp bidez difusio zerrendetan
- Komunikabideetan hedapena. <http://www.teledonosti.tv/gipuzkoa-diario/8/10/2020> Programa : Gipuzkoa a diario
- <https://www.eitb.eus/es/radio/radio-vitoria/programas/radio-vitoria-gaur-magazine/detalle/7543498/valentin-simon-es-muy-duro-asumir-te-vas-quedar-ciego/>

2.7. Bolondresen Nazioarteko Egunaren ospakizuna

Egun honen ospakizuna medio, abenduaren 5ean, sare sozialen bitartez Elkarteko lehendakariari eginiko elkarrizketa bat partekatu zen.

<https://www.youtube.com/watch?v=5U7JqVJ8nMA>

- Begisareko eta IMD web orrietan berriaren eta bideoaren publikazioa
- Sare sozialetan (Youtubean, Twitterren, Facebooken eta Instagramen zabaldua)
- Whatsapp bidez difusio zerrendetan

2.8. Erretinosis Pigmentariaren Nazioarteko Egunaren ospakizuna

Egoera sanitarioak bultzaturiko neurri murriztaieengatik jende asko inplikutzen eta parte hartzen zuen edozein jardura galarazten zuen, beraz, baliabide digitalez baliatu ginen honen ospakizunarentzat.

- Erretinosis Pigmentariaren kamisetak zeramatzaten pertsonen irudien inguruko sentsibilizazio bideo bat egin zen.
Bideoa erderaz 1202 bisita guztira.
<https://youtu.be/yuRQrlyfdo0>
Bideoa euskeraz 180 bisita guztira.
<https://youtu.be/QyerSviUTLQ>
- Bazkide diren eta bazkide ez diren kalteturiko pertsonen, ikertzaileei, medikuei, kolaboratzaileei eta bestelako kontaktu interesgarriei e-mail bidalketa
- Whatsapp bidez difusio zerrendetan
- www.begisare.org web orrian berriaren publikazioa
- Sare sozialetan (Youtubean, Twitterren, Facebooken eta Instagramen zabaldua)
- Prentsa-ohar erredakzioa
- Komunikabideetan hedapena

<https://www.gndiario.com/retinosis-pigmentaria-conciencia-social>

Zumarragako Udaletxea ospakizunera batu zen, Udaletxeko argiak Gipuzkoako Erretinosisaren logotipoaren koloreekin argiztatuz.

2.9. 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.

Onuradunak: erretinosi pigmentarioa dutenak eta haien ingurune hurbilena. Biztanleria oro har zeharka

COVID 19 bidezko konfinamenduarekin lotutako irudiak sare sozialetan zabaltzea.

2020ean berebiziko oihartzuna izan zuen jarduera bat eraman zen aurrera:

ERRONKA SOLIDARIOA: Erretinosisarengatik kaltetua den pertsona batek Santigoko Bidea burutu zuen eguneko 40 kilometro egin zituelarik eta bide osoan zehar erretinosis pigmentarioaren kamiseta eraman zuelarik. Maratoi solidario hau bakarrik egin zuen Euskaditik 14 etapetan.

- Berriaren publikazioa web orrian www.begisare.org
- Sare sozialak (Youtuben, Twitteren, Faceeboken eta Instagramen zabaldua)
- Prentsa-ohar erredakzioa

Euskadiko hiru lurralde historikoetako eta Galiziako hedabideetan oihartzun handia izan zuen.

PROGRAMA 3. JASAILA ETA SENIDEI ARRETA ETA FORMAKUNTZA

3.1 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. Beharrezkoa izan da parte hartzeak mugatzea egoera sanitarioak deribaturiko neurriengatik.

Zuriñe de Anzolak zuzendu dituen tailer hauek. Profesional honek konfinamenduan zehar ikusmen desgaitasuna duten pertsonen iPhone

Sarbidean aurkitzen zituzten trabetan eta zituzten dudetan erantzuna emateko arreta telefonikoa eskaini zuen . Totalean modu presentzial eta ez presentzialean 21 orduko klaseak eman zituen ikusmen desgaitasuna duten pertsoneri, iPhoneko eta MacOSEko sarbidera bideratuta.

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.

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

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.-Erretinosis pigmentarioarekin modu zuzenean edo ez zuzenean loturiko formakuntzen agerraldiak

2020ean honako jardueretan parte hartu dugu:

- Donostiako Ospitalak jasaile zein familiarrekin formakuntza plan bat aurrera eraman du, bertan erretinaren distrofia hereditarioaren unitatea sortzearen ondorioz.
 - 2020/11/5 Eider Gutierrezek bideraturiko online konferentzia, ospitaleko EDH unitatean ikusmen murriztuan espezializatutako optikaria, xurgatze iragazki selektiboen inguruan informatu zuelarik.
 - 2020/12/2 Online Konferentzia Cristina Irigoyen doktoarengandik aurera eramanda. Izenburua: erretinaren distrofia hereditarioen tratamenduaren eguneratzea
- 2020/01/21 : Erretinaren distrofia hereditarioa: Oraina etorkizunarekin-ONEROrengatik antolatuta

- 2020/02/15: Espainia Ikusmen Akzioa Urteko asanblada
- 2020/02/21-22 Andaluziako I. Jardunaldiak “Tecnocientifias-Medicas” (Malaga)
- 2020/03/06 Oneroko Urteko Asanblada
- 2020/04/24 SEEBVek antolaturiko Ikusmen Murriztua duten pertsonen arreta emateko protokoloaren elaborazioan parte hartzea.
- 2020/07/14 Kutxak antolaturiko kurtsoan parte hartzea “Bidekonferentzien antolakuntza eta dinamizazioa”
- 2020/07/21 Kutxak antolaturiko kurtsoan parte hartzea “Kooperazio eraginkorra”
- 2020/09/17 ACEDE enpresara bisita, ikusmen desgaitasuna duten pertsonetan sukalde irrisgarritasun garapenaren inguruan aholkularitza jasotzeko. <https://www.diariovasco.com/alto-deba/arrasate/cocina-movil-invidentes-20201008002707-ntvo.html>
- 2020/10/5-9 ERRETINA MURTZIA III. Kongresuan parte hartzea

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

5.-PROGRAMA: Kultur eta kirol animazio soziala

Programa hau bertan behera utzi behar izan da bizitako egoera sanitarioak deribaturiko neurriengatik bateraezina izan delako.

6.SARIAK ETA ERREKONozIMENDUAK

23 urteko lanaren ondoren, 2020. urtean gure elkarteak errekonozimendu handi bat jaso du: Gipuzkoako Diputazio Foralak aurreko abenduaren 4ean Gipuzkoako Bolondres Saria eman zigun. Sari honek pertsonen eta erakundeek bai alor sozialean egin duten lana eta baita bolondresen sustatzean ere egin duten ibilbide berezi hori publikoki goraiatzea eta azpimarratzea du helburutzat. Gizarte politika sozialeko diputatua den Maite Peñak dioen bezala Begisare “lurraldean finkaturik eta indarturik dagoen elkarte bat da, non bolondresen bultzadaren eta lanaren bitartez, 23 urte lanean daramana ikusmen desgaitasuna

pairatzen duten pertsonekin eta konkretuki, erretinosis pigmentarioa sufritzen dutenekin". Begisareko proiektuen gestioa eta exekuzioa ikusmen desgaitasun larria pairatzen duten pertsona bolondresak eramaten dute aurrera, "honek azalean uzten du edozein pertsona izan daitekeela bolondresa eta ez dagoela inolako harresirik besteei laguntzeko momentuan".

7-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

8.- EMAITZEN EBALUAKETA OROKORRA

Helburuen erdiespena, onuradunen asetze eta kalitate-mailari so eginez gero, 2020 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 erakarritako ikusmen-urritasun larria duten pertsonen babes eta aholkua eskaini eta eman diegu.

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.

Gaixoei babes eskaini eta neurri batean trebatzeko gure konpromezuari helduz, egunerokotasuna errazteko ikastaroak eskaini ditugu aurten ere.

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

9.- 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:

- Ana Grijalba : Presidente.
- Itsaso Nuin: Presidenteordea.
- Jose Luis Arizaga: Diruzaina.
- Xabier Latorre: Idazkaria.
- Feli Besga: Bokala.

- Pili Valero: Bokala.
- Mikel Martinez: Bokala.
- Koro Urkizu: 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.