



retinosis
GIPUZKOA
begisare

**BEGISARE “GIPUZKOAKO ERRETINOSI PIGMENTARIOAK
ERAGINDAKOEN ELKARTEAREN” 2021EKO JARDUEREN MEMORIA**

AURKIBIDEA

1.- ERAKUNDEAREN IDENTIFIKAZIOA

2.- ESTATUTUEN HELBURUAK

3.- BAZKIDEAK

4.-GENERO-IKUSPEGIATXERTATZEA

5.- ERAKUNDEAK EMATEN DITUEN JARDUEREN ETA ZERBITZUEN MEMORIA, BAI ETA HORIEN ONURADUNENA ERE:

1. PROGRAMA: ELKARTE-MUGIMENDUA

2. PROGRAMA: KOMUNIKAZIOA ETA HEDAPENA

3. PROGRAMA: KALTETUENTZAKO ETA SENIDEENTZAKO LAGUNTZA ETA PRESTAKUNTZA

4. PROGRAMA: KONTSEILU GENETIKOA, AHOLKULARITZA ETA PRESTAKUNTZA

5. PROGRAMA: GIZARTE, KULTURA ETA KIROL ANIMAZIOA

6.- SARIAK ETA ERREKONozIMENDUAK

7.-EMAITZEN BALORAZIO OROKORRA

8.-GIPUZKOAKO ERRETINOSIAK DITUEN GIZA BALIABIDEAK

9.-MEMORIA EKONOMIKOA

1.- ERAKUNDEAREN IDENTIFIKAZIOA

Gipuzkoako “*BEGISARE ERRETINOSI PIGMENTARIOAK ERAGINDAKO ERASOEN ELKARTEA*” 1997ko maiatzaren 8an sortu zen.

Erakundea irabazi-asmorik gabeko elkarte da, eta honako hauei lotuta dago: elkartzeko Eskubidea arautzen duen martxoaren 22ko 1/2002 Lege Organikoari, Euskadiko Elkarteei buruzko ekainaren 22ko 7/2007 Legeari eta hura garatzeko erregelamenduzko araei.

Elkartea Eusko Jaurlaritzaren menpeko Elkarteen Erregistro Orokorrean inskribatuta dago AS/G/06817/1997 zenbakiarekin, 1997-06-07an.

2013ko apirilaren 22an, Eusko Jaurlaritzaren Kontseiluak onartutako 331/2013 Dekretuaren bidez, Retinosis Gipuzkoa Elkarte onura publikokotzat jo zen, egiten dituen jarduera guztiak gizarteak interes orokorrekotzat hartzen dituelako.

Helbide soziala:
Zarategi pasealekua, 100 (Txara 1)
20015 – Donostia

Identifikazio Fiskaleko Zenbakia G20596110 da eta harremanetarako datuak hauek dira:

Telefonoak: 676 89 41 57/943 42 43 85

Helbide elektronikoa: info@begisare.org

Webgunea: www.begisare.org
www.tengobajavision.com

Kontu korronteak:

KutxaBank	ES88 2095 5600 81 1061989785
Laboral Kutxa	ES71 3035 0060 44 0600083030
La Caixa	ES84 2100 4232 17 2200073716

Elkarreak batez ere Gipuzkoako Lurralde Historikoan garatzen ditu bere eginkizunak, baina horrek ez du esan nahi Euskal Autonomia Erkidegoko gainerako lurraldeetan ere jarduerak egiten dituenik.

2.- ESTATUTUEN HELBURUAK

Elkartearen helburuak, bere estatutu sozialen 2. artikulua araber, Erretinosi Pigmentarioari buruzko informazioa ematea eta gizartea sentsibilizatzea dira, sinergiak ikerketa genetikoan zentratuz gaixotasun hori duten pertsona guztien bizi-kalitate egokia lortu arte.

Helburu horiek lortzeko, Elkarteak hainbat jarduera egitea aurreikusten du estatutuetan, eta, besteak beste, honako hauek:

Para la consecución de dichos fines la Asociación tiene previsto estatutariamente la realización de diferentes actividades y, entre otras, las siguientes:

- Gaixotasunaren aurrerapen mediko-zientifiko berri ematea. Informar sobre los avances médico-científicos de la enfermedad.
- Oftalmologoen, genetistekin, zientzialariek, ikerketa-taldeekin eta abarrek lankidetzan aritzea, Erretinosi Pigmentarioaren esparruan.
- Gaixotasunak jotako pertsonentzat eta haien senide eta lagunentzat gizarte-jarduerak egitea.
- Antzeko helburuak dituzten elkarte edo erakundeekin lankidetzaharremanak estutzea.
- Erakunde publiko eta pribatuetan baliabide ekonomikoak erakartzea.

3.- ELKARTE KIDEAK

Elkartearen estatutuen arabera, elkartearen helburuak bete nahi dituzten eta baldintza hauetakoren bat betetzen duten era guztietako pertsona fisikoak izan daitezke elkarteko kide:

- Adinez nagusia edo adingabe emantzipatua izatea, eta ebazpen judizial irmoaren bidez eskubideak baliatzeko legezko baldintzarik ez izatea, ezta gaitasuna mugatuta izatea ere.
- Adin txikiagoa izatea, emantzipatu gabe, baina hamalau urtetik gorakoa, gaitasunik eza ordeztu behar duten pertsonen adostasuna agiri bidez egiaztatuta.
- Tutoretzapean edo kuradoretzapean egotea, beren gaitasuna ordeztu edo osatu behar duten pertsonen baimenarekin, agiri bidez egiaztatuta; pertsona horiek ezin izango dute beren gobernu-organoko kide izan, ezta elkartea ordezkatu ere.

2021eko abenduaren 31rako, Retinosis Gipuzkoa edo Gipuzkoako Erretinosis elkarteko pertsona kupuruakoa zen, eta horietatik 157 emakumenzkoak eta 127 gizonezkoak (gaitzak eragindako 206 pertsona eta 78 kolaboratzaile).

4.-GENERO GENERO-IKUSPEGIA TXERTATZEA

Kontuan hartzen da genero-ikuspegia, bai elkarteei dagokienez, bai proiektuen antolaketari eta kudeaketari dagokienez.

Zuzendaritza-batzordea osatzerakoan ekitate-irizpideak erabiltzen dira (lehendakaria eta lehendakari ordea, emakumeak eta idazkaria eta diruzaina, gizonak), boluntarioen parte-hartze ekitatiboa sustatzen da, familia eta elkarte-bizitza bateragarri egitea bilatzen da (boluntarioen eskura jartzen dira urrutitik lan egin ahal izateko tresnak). Boluntarioak berriz sartzea errazten da, haurrak/senitartekoak zaintzeagatiko jarduerarik gabeko aldi baten ondoren, prestakuntza-programen bidez.

5.- ERAKUNDEAK EGITEN DITUEN JARDUEREN ETA EMATEN DITUEN ZERBITZUEN MEMORIA, BAI ETA HORIEN ONURADUNAK ERE.

Elkarteak garatutako jardueren onuradunak, azken batean, Erretinosi Pigmentarioaren gaixotasuna duten guztiak, ikusmen urriko pertsonak eta haien senideak dira, bai eta ikusmen eskasarekin nolabaiteko lotura duten eremu zientifikoetako profesionalak ere.

Era berean, «Ikusmen murriztua dut» bereizgarriaren proiektuaren bidez, onuradunen kopurua izugarri handitzen da, ikusmen eskasari buruzko sentsibilizazioa zuzenean onuragarria baita hura pairatzen duten pertsona guztientzat, biztanleriaren % 2rentzat, gutxi gorabehera.

Jarduera gehienek onuradunen kolektibo oso zabala eta zehaztugabea dute; izan ere, gaixotasunaren dibulgazioa, problematikak, premiak, lortzen ari diren aurrerapenak, gaixoei dituzten baliabideak, etab. Erretinosi Gipuzkoarekin lotura izan edo ez, mota guztietako gaixoei, senideei eta abarri mesede egiten dieten ekintzak dira.

Era berean, beste elkarte batzuekin harremanetan jartzeak, gaixotasunaren inguruko sentsibilizazio-jardunaldiek, paperezko eta bideozko argitalpenen edizioak, hitzaldien antolaketa eta abarrek ahalik eta pertsona gehienengana iritsi nahi dute.

Ondoren, 2021ean egindako programak, programa bakoitzeko jarduerak eta horien onuradunak:

1. PROGRAMA: ELKARTE-MUGIMENDUA

2021ean zeregin eta jarduera ugari egin dira erretinosi pigmentarioa eta erretinako beste distrofia batzuk eta haien familia-ingurunea dituzten pertsonen bizi-kalitatea hobetzeko. Zehazki:

- Arreta integrala, oro har ikusmen-desgaitasuna duten pertsonen, eta, bereziki, erretinosi pigmentarioaren eta haien ingurune hurbilenaren informazio-eskaerak, aholkularitza, orientazioa eta baliabideei laguntzea asetzeko.

- Desorekak ezabatzen lagundu nahi da, marjinazio-egoerak gainditzea sustatu nahi da, eragindako pertsonen autonomia pertsonala sustatu nahi da. Zeregin hori gauzatzeko, 3 arlotan lan egiten da:
 - Programa honetan garatutako banakako eta/edo familiako arreta eta laguntza. Aurrez aurre egin dugu, Donostian (Txaran dugun egoitzan), Arrasateko egoitzan, eta Donostiako Ospitaleko Oftalmologia zerbitzuarekin koordinatuta astelehen goizetan erabiltzen dugun bulegoan. Era berean, telefonoz, posta elektronikoz, eta WhatsApp bitartez arreta eman diegu arrazoi batengatik edo bestearengatik elkartera hurbiltzerik izan ez duten pertsoneri. 2021. urtean ikusmen Murriztuko pertsoneri eta hauen senideei 22 harrera berri egin zaizkie.
 - 3. egitasmoan garatutako talde-arreta
 - Arreta komunitarioa, programa honetan, 2. programan eta 4. programan garatua.
 - Harreman arina eta lankidetzaz ikusmen-urritasuna duten pertsonen beste elkarte batzuekin eta haien federazioekin, informazioa trukatzeko, ekintza komunak garatzeko, foroetan parte hartzeko, etab.
 - Osasun, hezkuntza, Gizarte, aisialdi eta beste hainbat alorretako elkarteekin, entitateekin, administrazio publikoekin eta profesionalekin harremana eta koordinazioa, ikusmen murriztuko pertsoneri arreta integrala emateko, dauden baliabideak aprobetxatzeko eta kasuak koordinatzeko. Hala, elkarlana erraztu, eta pertsonen ongizatea bultzatu nahi izan dugu, alde guztien arteko berdintasunezko harremanean, pertsonak erdigunean jarrita, prozesuan lagunduta eta aldi berean norbanakoaren denbora, erritmoa eta erabakiak onartuta eta errespetatuta.
 - Ikusmeneko eta ikerketako profesionalekin eta haien elkarte zientifikoekin harremanetan jartzea, informazioa trukatzeko, proiektuak elkarlanean egiteko, etab.
 - Gure arazoekin zuzenean edo zeharka lotuta dauden beste erakunde eta lantalde batzuetan parte hartzea, hala nola EGEF, ONERO, Espainiako Ikuspegia Ekintza, Pazienteen Foroa, etab.

- Boluntariotzako prestakuntza-ikastaroetara joatea, kudeaketa-teknika berriak ikasteko, gure baliabideen eta jardueren errendimendua maximizatzeko.
- Elkarteko Gizarte Langintzako profesionala hainbat formakuntza ikastarotan izan da. Etengabeko informazioa eta prestakuntza emateko, ikusmen urriko pertsonen beharrianak osoago betetzeko eta gizartea sentsibilizatzen jarraitzeko.

Nabarmendu beharra daukagu 2021ean zehar gure elkartearen helburu nagusietako bat zera izan dela, ikusmen murriztutakoak edota itsuak diren

Eta Erretinosi Pigmentarioa eta erretinaren beste distrofia batzuk dituzten pertsonen banakako arreta ematea. Horrela, pertsonengandik eta familiengandik hurbilago egon nahi izan dugu, hauek emozionalki nahiz fisikoki lagundu, eta beren beharrei erantzun, beren eskaerak aintzat hartuta eta pertsona bakoitzaren momentua eta erabakiak errespetatuta, berdintasunezko eta horizontala den hartu-eman batetik. Oso garrantzitsua zaigu pertsonen ongizate fisikoa eta psikologikoa, baita beren prozesu pertsonalean laguntzea eta bakartea gutxitzea ere.

Hona hemen helburua lortzeko garatu diren jarduerak:

- Donostiako eta Arratsateko gure egoitzetan etra Donostiako Ospitaleko bulegoan harrerak egitea: 22 harrera berri gaixoei eta hauen senideei.
- Jarraipen telefonikoak eta aurrez aurrekoak, horixe eskatu duten edota elkartean horretarako egokiak ikusi ditugun bazkideei eta senideei, Gizarte laguntzaren bitartez.
 - Otsaila eta apirilaren artean gaitzak erasandako bazkide guztiei deitu diegu, baita haien eskaerei erantzun eta proposamenak bideratu ere. Urte osoan zehar,, eskatu diguten edota horretarako egokitzat jo ditugun pertsonen segimendua egiten jarraitu dugu, telefonoz, nahiz aurrez aurre, beti ere haien oniritziarekin eta onarpenarekin.
 - Telefono bidezko jarraipenak: otsaila eta apirila artean bazkide guztiei, eta harrezkeroztik 92 segimendu telefoniko.
 - Aurrez aurreko jarraipenak/laguntza: bazkideei aurrez aurreko 22 harrera berri eta 18 laguntza/jarraioen presentzial.
 - WhatsApp bidez ere erantzun ditugu bazkideen eskaerak, galderak eta kezak.

- Aurten, gainera, WhatsApp-eko hedapen zerrenda bat sortu dugu, 256 pertsonak osatua (bazkideak edo senitartekoak), haien oniritziarekin. Astero informazio garrantzitsu eta aipagarria partekatu eta zabaldu dugu, elkarteak eskaintzen dituen aktibitateez eta baliabideez, baita erretinaren distrofia herediatrioen eta oro har ikusmen murriztuaren inguruko ikerketei, terapiari... eta abri buruzko albiste interesgarrien gainekoa ere.

Pertsona onuradunak: Retinosis Gipuzkoa Begisareko bazkideak eta hauen senitartekoak. Baita ikusmen murriztuko pertsonak eta hurbildu zaizkigun senideak ere.

-Ikusmen murriztuarekin eta ikusmen ezgaitasunarekin zerikusia duten oinarrizko gizarte zerbitzuekin, Gipuzkoako Foru Aldundiarekin, eta Gipuzkoako elakrte, erakunde eta baliabideekiko koordinazioa, pertsonen bizitzaren hainbat alorretan (Osasuna, gizarte, pertsonala, lana/formakuntza/ekonomia eta bizikidetzatza): Lanbide, Gurutze Gorria (CRI), ONCE, Arartekoa, kiroldegiak, lan ezgaitasuna tramitatzeko abokatuak, GUREAK, hainbat museo, eta abar. Helburua, sinergiezi aprobetxatzeaz gain, elkarren artean koordinatzea izan da, ikusmen murriztuko pertsonari arreta osoagoa emateko, beti ere interesatutako pertsonaren baimenarekin.

Aipatutako eragileekin 119 kontaktu eta koordinazio egin ditugu, aurrez aurre eta telefonoz.

Pertsona onuradunak: Retinosis Gipuzkoa Begisareko bazkideak eta beren senideak. Baita hurbildu zaizkigun ikusmen murriztuko pertsonak eta hauen senitartekoak ere.

- Bizkaiako Erretina Begisare eta Arabako Erretina Begisare elkarteekiko koordinazioa, sareatu lan eginez, bide berean joateko eta gure esku dauden baliabideak eskaintzeko. Elkarlan hori elkarreentako zuzendaritza batzordeek eta Gizarte langileek egin dute, astero edota hilero bilerak eginda.

Pertsona onuradunak: Retinosis Gipuzkoa Begisareko bazkideak eta hauen senideak. Baita hurbildu zaizkigun ikusmen murriztuko pertsonak eta hauen senideak ere.

- Erretinosi Pigmentarioko beste elkarte batzuekin (Retina Bizkaia Begisare eta Retinosis Araba Begisare, Es Retina, FARPE, Espainiako Erretinosi Pigmentarioko Elkartearen Federazioa) eta horien elkarteekin lankidetzan aritzeko ekintzak garatzea. Baita ikuspegi eskasarekin, Espainiako Ikuspegi Ekintzarekin eta FEDER Gaixotasun Arraroen Elkartearen Federazioarekin lotutako elkarteekin ere.

Onuradunak: zuzenean, Erretinosi Pigmentarioa, ikusmen urria eta beren familia- eta gizarte-ingurunea dutenak, bai eta afekzioaren inguruan lan egiten duten espezialistak ere. Zeharka, gizartea oro har; izan ere, sarean zenbat eta lan gehiago egin, orduan eta gehiago ikertu eta lagundu, orduan eta azkarragoak izango dira aurrerapenak, eta lehenago desagerraraziko da gaixotasuna.

- Desgaitasuna duten pertsonen beste erakunde batzuekin elkarlanean aritzea proiektu komunean. Besteak beste:
 - Retinosis Gipuzkoa Begisare-k sortu eta gauzaturako proiektua bultzatzea Ikusmen Urritasuna duten pertsonen elkarte anitzek eta ikusmen eskasarekin zerikusia duten enpresa eta erakundeek ikusmen txikia dute (xehetasuna, memoria honen 2.4. atalean).
 - Begietako Gaixotasun Arraroen Behatoki Nazionalean parte hartzea (ONERO). Aurten DHR edo EDH (Erretinaren Distrofia Hereditarioa) duten bazkideei deitu, informatu eta orientatu ditugu, ONEROrekin koalboratzera aniamtzeko. Behatoki hori Espainiako Carlos III.a Osasun Institutuarekin elkarlanean aritzen da, Espainiako estatuan DHR/EDH diagnostikatua duten pertsonen ahalik eta erregistrorik zabalena eta errealena osatzeko. Modu honetan, saio klinikoetara iristea erarazu, eta terapia aurreratuak bultzatuko lirateke, beste helburuaren artean.

- Kontaktua eta proiektuak espezialistekin (oftalmologoak, medikuntzako beste espezialista batzuk, Ikuspegi Txikian espezializatutako optometristak, ikertzaileak, genetistak, abokatuak, etab.).

Onuradunak: Erretinosi pigmentarioa eta ikusmen baxua duten guztiak, elkartekideak izan edo ez, eta haien familia- eta gizarte-esparrua, bai eta Erretinosi Pigmentarioarekin zerikusia duten adarretako espezialistak ere, baldin eta lotune bat aurki badezakete Erretinosi Gipuzkoaren bidez. Oro har, Gipuzkoako Erretinosia bezalako elkarteak, Erretinosia Gipuzkoakoa bezalako espezialistez inguratuz gero, gaixotasunari buruzko aholkuak emateko baino egoera hobean egongo dira.

- Hainbat erakundek antolatutako prestakuntza eta ekitaldietara joatea:

-2021eko Europako Onadarearen Jardunaldietan parte-partzea, Irungo Oiasso, Hernaniko Chillika Leku eta Legazpiko Chillida Lantoki museoekin batera, iaragan irailean eta urrian. Jardunaldi hauetako gai Nagusia inklusioa izan zen.

-2021ko martxoan Dbusek (Donostiako hiri autobusak) berak antolatutako ekitaldira gonbidatu zigun, ikusmen murriztuko pertsona gisa Donostiako autobusen gaineko gure iritzia jasotzeko. Topaketaren helburua akatsak atzematea eta autobús flotaren etorkizuneko ibilgailuetan hobekuntzak proposatzea izna zen. Azaroan ekitaldi berdina antolatu zuten, baina Dbicirekin. Ekimen hauek Donostian burutu zituzten.

-Joan den urriko lehenbiziko asteburuan, Asprehen XII. Jardunaldietan parte hartu genuen. 2021ean ardatza zera izan zen, Ikusmen Ezgaitasuna duten Pertsonentzako Kirol, Aisialdi eta Turismoaren promozioa, Irisgarritasun Unibertsalaren eta Teknologiaren bitartez. Elkarteen mahainguruan egon ginen.

-Euskal Herriko Unibertsitateko Magisteritzako Hezkuntza Bereziko 4.Mailako ikasleek egindako proiektuen aurkezpenean izna ginen. Lantaldeetako abtek bideo bat egin du, Begisare elkarteaz, erretinosi pigmentarioaz eta "ikusmen Murriztua dut" bereizgarriaz.

-2021ean zehar Arteriarekin elkarlanean jardín dugu. Kultura alorreko irisgarritasunaren ikerketan eta diagnostikoan datza proiektua. Retinosis Gipuzkoak eta Goierriko elkarte batzuek parte hartu dugu, Retinosis Gipuzkoa Begisare gisa. Aurrera eramaten diren aktibitateak bazkideen artean zabaltzen ditugu. Gure ikuspuntua ematen dugu, ikusmen ezgaitasuna duten pertsonak kulturara hobeto irits daitezzen.

2021ean ere, Mondragon Unibertsitatearen Magisteritza Eskolarekin kolaboratu dugu, Ikusmen Murriztuaren gaineko bideo bat egiten. Era berean jardun dugu Arizmendi Ikastola Gazteluperekin, DBH 1-eko ikasleekin Arrasateko irisgarritasunaren gaineko proiektua gauzatzen.

Persona onuradunak: elkarteko bazkideak, senideak, ikusmen murriztuko pertsonak eta hauen senideak, hainbat gizrate eragile elkarte eta gizartea oro har.

- Edozein elkarteren berezko kudeaketa-lanak egitea, hala nola jardueraplana egiteko dokumentazioa prestatzea, jardueren memoria, diru-

laguntzen eskaerak, kontabilitatea, aktak egitea, datu-baseak eguneratzea, etab.

Onuradunak: Erretinosi Pigmentarioa eta ikusmen urria dutenak, haien ingurune hurbilena zuzenean, gizartea oro har zeharka, ona baita guztientzat Retinosis Gipuzkoa Elkartearen egitea.

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-Murriztutasunak 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 murriztuzketen ondorioz, helburuak birplanteatu ditugu eta ikusmen murriztutua 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 Gure web orrialdea berritzea eta egokitzea.

2021ean Retinosis Retina Begisare (www.begisare.org) web orrialdea berritu dugu. Helburu Nagusia webgune irisgarriagoa eta gailu guztietara egokitua lortzea izan da, ikusmen murriztuko edozein pertsonak kontsultatu ahal izan dezan. Halaber, diseinua hobetu, eta edukiak gaurkotu eta sinpleagotu egin ditugu.

2.2 Ikusmen murriztuaren ezagutza hedatzeko bideoa egitea eta zabaltzea.

2021ean animaziozko bideo bat sortu eta ekoitzi dugu, eta horretan ikusmen murriztuko pertsonak bizi ohi dituzten eta ulergaitzak gertatzen diren egoerak ageri dira.

Ikusmen murriztua izateak ikusmenaren murrizte handia esan nahi du, ez dena hobetzen betaurrekoak eta kontaktu lenteak erabilia edota tratamendu farmakologikoekin nahiz kirurgiarekin. Gaitzaren ondorioa zera da, eguneroko eginbeharretako batzuk egiteko zailtasuna edota ezintasuna. Horregatik, 2021ean Retinosis Gipuzkoa Begisarek bideo hau ekoitzi du, ikusmen murriztua eragiten duten 10 sintomak azaltzen dituen; haietako bakoitzari lotuta dauden eta gizarte ulertezintasuna sortzen duten eguneroko 10 egoera hautatu ditugu.

Bideo hau denbora baldintzatzailek gabeko erabilera orokorrerako ekoizpena da. Gainera, gaztelaniaz eta euskaraz ekoitzia dago. Urte bukaerab zabaldu zaie bazkideei eta harremanetan gabiltza 2.800 kontakturi (elkarreak, profesionalak, osasun langileak...). Sare sozialetan ere (Facebook, Instagram eta Twitter) zabaldu dugu, eta komunikabideei prentsa oharra bidali diegu. Ekoizpena osasun, hezkuntza, merkataritza eta bestelako arloetara bideratutako topaketetan eta sentsibilizazio formakuntzetan erabiliko dugu.

Bideoaren esteka: <https://youtu.be/MRpz-PLhI48>

2.3. Formación y charlas de sensibilización

Retinosis Gipuzkoa Begisare elkartearen helburu nagusia gaixoen bizi-kalitatea hobetzea da. Hobekuntza hori lortzeko funtsezko faktoreetako bat biztanleria orokorrak pertsona horiek ulertzea da. Horretarako, beharrezkoa da jakitea zer diren erretinosi pigmentarioa, ikusmen baxua eta Ikusmen baxua ikurra, eta zein den ikusmen-desgaitasuna duen pertsona batekin elkarrengaitzeko modurik egokiena. Era berean, ikusmen-desgaitasuna lehen pertsonan esperimintatzea, sintomen simulagailuaren bidez. Horretarako, urte osoan, ikusmen-desgaitasuna duten boluntarioek prestakuntza/sentsibilizazioak egin dizkiete hainbat kolektibori.

Nabarmendu beharra daukagu 2021ean une batzuetan formakuntza horiek egitea mugatu egin dutela osasun egoerari lotutako murrizketek. Honakoak izan dira sentsibilizazio eta formakuntza hitzaldiak:

-02/03an eta 02/05ean, Easo Politeknikoan: menpekotasun Egoerarako Pertsonen Arretarako gardu ertaineko euskarazko lau talde. Saio bakoitza, ordubete.

Parte-hartzaileak:

Lehenbiziko taldea: 19 ikasle + 1 online.

Bigarren taldea: 20 ikasle.

Hirugarren taldea: 17 ikasle.

Laugarren taldea: 19 ikasle.

-02/16an, Legazpin: Hategi Ikastolan. Lehen Hezkuntzako 3.mailako ikasleak. Bi orduko bi saio.

Parte-hartzaileak:

Lehenbiziko taldea: 22

Bigarren taldea: 24

-02/26an, Azkoitian. Gizarte Integrazioko goi gradua Izarraitz Lanbide Heziketarako ikastetxean. Bi orduko saioa.
Parte-hartzaileak: 18 ikasle.

03/11-16an, Euskal Herriko Unibertsitatean, haur Hezkuntzako Graduan.
-03/11an bi saio:

Parte-hartzaileak:

Lehenbiziko taldea: haur Hezkuntzako 4. Mailako 29 ikasle, Heziketa Bereziko espezialitatekoak.

Bigarren taldea: haur Hezkuntzako 4.mailako 28 ikasle, Heziketa Bereziko espezialitatekoak.

-03/12an, azkoitian. Menpekotasun Egoerarako Pertsonen Arretarako gardu ertaina, Izarraitz Lanbide Heziketarako ikastetxean.

Parte-hartzaileak: 13 ikasle.

2021/03/29-30ean, Bergaran. Ipintza Institutuan.

-03/29an: DBHko 2. Mailako hiru talde.

Parte-hartzaileak:

Lehendabiziko taldea: 22 ikasle.

Bigarren taldea: 22 ikasle.

Hirugarren taldea: 22 ikasle.

-03/30ean: DBHko 2.mailako bi talde.

Parte-hartzaileak:

Lehenbiziko taldea: 22 ikasle.

Bigarren taldea: 22 ikasle.

Hirugarren taldea: 22 ikasle.

-03/30ean: DBHko 2. Mailako bi talde.

Parte-hartzaileak:

Lehendabiziko taldea: 22 ikasle.

Bigarren taldea: 20 ikasle.

-05/12/10 Eskoriatza. Arizmendi Ikastola. Batxilergoko lehen mailako ikasleak. Lehenengo egunean, sentsibilizazio-lana egiten da, eta, bigarrenean, saio praktikoa, errealitate birtualeko betaurrekoak erabiliz.

-10/23: ERREFRAKZIOAN HASTEKO XXIV. IKASTARO NAZIONALA, herrialdeko oftalmologo berrientzat, Madrilén.

Parte-hartzaileak: 40 pertsona aurrez aurre eta 197 linean.

-11/02-10-12an. Donostiako Easoko politeknikoa. 4 saio, mendekotasun-egoeran dauden pertsonen arreta emateko erdi mailako eta gizarteratzeko goi mailako ikasleei.

•Mendekotasun-egoeran dauden pertsonen arreta emateko erdi mailako ikasleei hiru saio.

Parte-hartzaileak:

Lehenengo saioa: 31 ikasle

Bigarren saioa: 25 ikasle

Hirugarren saioa: 23 ikasle

•Gizarteratzeko goi mailako saio bat: 25 ikasle.

•30/11 Easoko politeknikoa Donostian. Erizaintzako laguntzailearen erdi maila. 23 ikasle.

-12/20an, ikusmen ezgaitasunaren gaineko tailerra. Iraupena: ordu eta erdi. Modua: Online.

Parte-hartzaileak: 20 ikasle, Mondragon Unibertsitateko Produktuen eta Zerbitzuen Diseinu Estrategikorako Unibertsitate Masterreko "Pertsonengan Zentratutako Diseinua" izeneko ikasgaikoak.

Aurrez aurreko prestakuntza guztietan, honako material hau emango zaie parte-hartzaileei:

-Informazio-liburuxkak

1.Liburuxka: Erretinosi Pigmentarioa

2.Liburuxka: zer esan nahi du bereizgarri horrek? (Ikuspen txikia dut).

3.Liburuxka: behe ikusmena esperimendatzen du

-Ikusmen-desgaitasuna duen pertsona batekin behar bezala elkarreragiteko gida-eskuliburua.

Formazioetan erabilitako materialei dagokienez:

- Aplikazioa ikusmen-sintomen VR ikuskeran simulatzailea eta errealitate areagotuko betaurreko bateragarriak ditut.

- Tuneleko ikusmenaren kono simulatzaileak, erretinosi pigmentarioaren sintoma nagusia.

- Mozorroak.

Prestakuntzaren zuzeneko onuradunak dira, alde batetik, ikusmen-desgaitasuna duen biztanleria osatzen dutenak, eta, oro har, biztanleria osoak jasotzen dituzten prestakuntzak.

2.4. Ikusmen txikia izateari buruzko sentsibilizazioa

2.4.1. "Ikus nazazu proiektua"

Urriaren 18tik 22ra bitarteko astean, Ikuspegiaren Munduko Egunaren ondorengo egunetan, "Ikus nazazu" proiektua egin zen Eskoritzan, Arrasaten eta Aretxabaletan Gipuzkoako hiru herri horietako ikastolekin. Ikusmen eskasa eta gure elkartearen aste osoan zehar egon ziren ikasleen eta hiru herrien artean. Ikasleak sentsibilizatu ziren eta hiru herrietan ikuspegi eskasari buruzko jarduerak egin ziren. Azken egunean, berriz, hitz egiteko, sentsibilizatzeko eta herritar guztiak informatzeko postuak jarri ziren.

- Urriak 7: bilera hiru ikastolekin, proiektuaren jarduerak antolatzeko
- Urriak 14: errealitate birtualeko betaurrekoak nola erabiltzen diren irakatsi zitzaizkien ikasleei.
- Urriak 18: aste osoan zehar proiektuari hasiera emateko hitzaldia Itsaso Nuiñ gure lankidearen eskutik
- Urriak 19: Aretxabaletatik eta Arrasatetik paseatzera atera ginen, ikusmen urriko pertsonentzat herri horietan dauden eta dauden oztopoez ohar zitezkeen ikasleak.
- Urriak 22: Arrasaten elkarteak postu bat jarri zuen ikasleek egindako txapak eta zozketak saltzeko. Bertaratu zirenek errealitate birtualeko betaurrekoak erabiltzeko aukera izan zuten.

Hedabideetan agertzea: <https://mondraberri.eus/ikus-nazazu-jaialdia-ospatu-dabiterin-eta-seberon> /

Hurrengo jarduera aurrera eramateko honako material hauek erabili ziren:

*Ikusmen baxuari, Ikusmen txikia izateari eta ikusmen urria eragiten duten sintoma desberdinei buruzko informazio-panelak.

*Errealitate birtualeko betaurrekoak, mugikorak eta aginteak aplikazioa erabili ahal izateko Ikuspegi VR baxua dut eta ikusmen baxua eragiten duten sintomak esperimentatzeko.

*Aplikazioak etxean probatu nahi dituenarentzat deskargatzeko moduari buruzko informazio-liburuxkak. Aplikazioak doakoak dira eta Androiden eta iOSen daude eskuragarri.

*Ikuspegi urriko pertsona batekin elkarreraginean jarduteko moduari eta elkarteari buruzko informazio-liburuxkak.

2.4.2. Telefono bidezko eta aurrez aurreko arreta ikusmen urriko pertsonen.

Ikusmen urriko pertsonak, askotan, ez dituzte ulertzen eta gaizki ulertuta sentitzen dira gainerako biztanleek, besteen begietara ikusmen-urritasuna dutelako modu bitxian jokatzeko dutenean. Egoera horrekin amaitzeko lanean ari den elkarte bat dagoela jakiteak aukera ematen die hitz egiteko, lasaitzeko, aholkuak bilatzeko, aholkularitza emateko, laguntza psikologikoa emateko eta abar. Arreta hori urte osoan egiten da, askotan aurrez aurrekoa izaten da, aldeztatik hitzordua eskatuta, eta elektronikoa, harremanetarako formularioen eta posta elektronikoaren bidez, baina gehienetan telefono bidezkoa da.

Artatutako pertsonen erregistro bat sortzen da, datuak babesteko legea errespetatuz; beraz, haien baimenarekin, elkarrearen datu-basean sartzen dira, proiektuaren edo ikusmen-galeraren inguruko berrikuntzen berri izan dezaten.

2.4.3. Bereizgarriak sortzea eta banatzea Ikuspegi txikia dut

Ikusmen txikia duten pertsonen tresna bat ematea da bereizgarri horren helburua, pertsona horien problematika, interakzio soziala eta, beraz, bizikaltatea hobeto uler ditzaten. Ikusmen txikia dut bereizgarriak eta sensibilizazio-kanpaina osoak ikusmen urriko pertsonen gizarte-bazterketa saihesten du.

Bereizgarriak eskariaren arabera banatzen dira. Gehienetan www.tengobajavision.com web orriaren bidez eskatzen dira. Hala ere, adina, gaitasunak edo beste baldintza batzuk direla-eta webgunearen bidez bereizgarriak eskatzea zaila bada, eskaera telefonoz egitea errazten zaie.

Txapak eta biserak gaztelaniaz, euskaraz, katalanez (valentzieraz), galizieraz eta ingelesez egiten dira, eta kirol-kamisetak gaztelaniaz, euskaraz eta ingelesez; horri esker, identifikatuta bidaiatu daiteke atzerrira. Igerilekuko txanoa euskaraz eta gaztelaniaz egiten da.

2021eko hasieran bereizgarri formatu berria sortu genuen: Iman txapa modernoa, arropa zulatu behar ez izateko.

Urte osoan zehar eskaerak zerbitzatzen dira.

2021 urteari dagozkionak ondorengoak dira:

- Erretinosi Pigmentarioko kamisetak: 8 unitate.
 - Errealitate birtualeko betaurrekoak eta kontrolak: 45 betaurreko eta 22 kontrol.
 - Ertuko dut lelodun txapa solidarioak: 22 txapa euskaraz eta 95 gaztelaniaz.
- Guztira: 117.
- «Ikusmen Murriztua dut» lelodun besokoak: 16 unitate.
 - «Ikusmen Murriztua dut» lelodun kamisetak: 24 unitate.
 - - Ikusmen Murriztua dut, lelodun txapak:
- Orratzarekin: 776 gaztelaniaz, 78 euskaraz, 36 ingelesez, 7 galizieraz, eta 42 katalanez. Guztira: 939.
- Imandunak: 433 gaztelaniaz, 49 euskaraz, 33 ingelesez, 8 galizieraz, eta 36 katalanez. Guztira: 559.
- «Ikusmen Murriztua dut» lelodun musukoak: 62 unitate.
 - «Ikusmen Murriztua dut» leloko igerilekurako txanoak: 25 unitate.
 - «Ikusmen Murriztua dut» leloko biserak: 61 unitate.
- Guztira: 1.878 artikulua edo unitate.

Gainera, artikulua bakoitzaren bidalketan proiektuko eskuorriak sartuta doaz.

2.5. Gaixotasun Arraroen Munduko Eguna: otsailak 28

Otsailaren 21etik 28rako astean, Gaitz Arraroen Munduko Egunarekin batera, honako ekimen hau gauzatu genuen:

Egunero Erretinako Distrofia Hereditarioen sintometako baten irudia zabaldu genuen, irudia azaltzen zuen testu batekin batera. Azken egunean, Munduko Egunean, astean zehar argitaratutako guztiaren laburpen bideoa zabaldu genuen.

2.6. Erretinosi Pigmentarioaren munduko eguna: irailak 26

Sentsibilizazio kanpaina egin genuen, "Ikusmen Murriztua dut" bereizgarria erabiltzera animatzeko 150 kartelen bitartez; hauek Dbuseko autobus guztietan jarri genituen. Kanpainaren osagarri, komunikabideei prentsa ohar bateratua bidali genien.

2.7. Ikuspegiaren Munduko Eguna: urriak 8

Urriaren 8an mundu osoan ospatzen da egun hori, ikusmen-osasuna edo desgaitasuna bezalako alderdien garrantzia lehen planoan jartzeko, eta, horrez gain, herritarrek eta erakundeek ikerketa edo irisgarritasuna bezalako gaietan duten inplikazioa aldarrikatzeko.

2021ean publizitate-kanpaina bat egin zen kanpoko euskarrietan eta autobusetan, ikusmen txikia duten pertsonen bereizgarria erabiltzea proposatzeko. Erabilera oso baliagarria izan daiteke gaizki-ulertuak eta haserreak saihesteko. Kartelak jarri dira Donostiako 64 autobus-markesinetan, 25 Gipuzkoa osoko Euskotrenen geltokietan, 6 Donostiako Renferen geltokian eta 5 Irungo markesinetan. Halaber, DIN A3 410 kartel jarri ziren Dbus eta Lurraldebusen (hiriartekoak) autobusen barruan. Kanpaina osatzeko, Lurraldebusen autobusen pantailetan 15 segundoko spot bat proiektatu zen 20 minuturo. Kanpainak zeharka bilatu du gizartea gero eta kontzienteagoa izatea eragindako pertsonok jasaten dugun egoeraz, eta bultzada bat ematea bereizgarriaren ezagutzari, hobeto uler gaitzan.

- 14/10, DBUS: <https://www.dbus.eus/es/noticias/dbus-se-suma-al-dia-mundial-de-la-vision-5/>

Bukatzeko, esan behar da urriaren 14an Begisareren koloreekin argitu zutela San Mames estadioaren aurrealdea eta iragarki bat proiektatu zutela, gaitzak erasandakoei bereizgarria erabiltzera animatuz.

- 10/13an, EUSKADI NOTICIAS: <https://euskadinoticias.es/san-mames-se-iluminara-de-verde-este-jueves-para-sensibilizar-sobre-la-baja-vision-en-el-dia-mundial-de-la-vision/>

Lehenago esan dugun bezala, gaixoek ikusi MURRIZTUA DUT bereizgarria erabiltzera bultzatzera bideratua egon da 2021eko kanpaina, baita gizarteari oro har bereizgarria ezagutaraztera ere. Jendeak bereizgarria eta honen esanahia ezagutzea funtsezkoa da, alferrikakoa izango bailitzateke geronek erabiltzea gizartea oro har hartaz harremanik ez bada.

- 10/21ean, Bizkaiako Medikuen Elkargoa
<https://www.cmb.eus/historico-de-noticias/begisare-euskadi-lanza-una-campana-para-proponer-a-personas-que-tienen-baja-vision-que-usen-distintivo>
- 10/21ean, Elkarteak, Mugimendu Asoziatiboen ataria:
<https://elkarteak.org/noticias.php?c=berriak&a=berri&i=2460>

Era berean, hainbat komunikabidetan agertu eta parte hartu genuen, ikusmen murriztuaz eta «ikusmen Murriztua dut» bereizgarriaz hitz egiten eta sentsibilizatzen.

- 10/21ean, Onda Cero katean. Arantza Uliarteren parte-hartzea:
https://www.ondacero.es/emisoras/pais-vasco/audios-podcast/la-brujula/brujula-euskadi-19102021_20211019616ed6ec95a4560001b052c6.html
- 10/21ean, Radio Popular katean. Arantza Uliarteren parte-hartzea.
- 10/21ean, Radio Vitorian. Valentín Simonen parte-hartzea.
https://amp.eitb.eus/es/radio/radio-vitoria/programas/radio-vitoria-gaur-magazine/detalle/8379770/la-importancia-de-vista-en-nuestras-vidas/?_twitter_impression=true

2.8. Erretinosi Pigmentarioa kamiseten bitartez eginiko sentsibilizazioa.

Beste urte batez gure gaitza kirol praktikarako kamiseta tekniko bidez ikusarazten ditugu; kamiseta horiek erretinosi pigmentarioa zer den eta bere sintomak zeintzuk diren azaltzen dute.

Pertsona onuradunak: erretinosi pigmentarioak jotako pertsonak, zuzenean, eta biztanleria orokorra, zeharka.

2021ean oihartzun bereziko aktibitate bat gauzatu genuen: Erronka solidarioa: David Mediavilla, Erretinosi Pigmentarioak erasandakoa, aise iritsi zen Mont-Blanceko OCC laisterketaren helmugara abuztuaren 26an, gidarik gabe proba gogor hori 56 kilometro 10:49 orduko denboran, bere desioa beteta, zeren eta «eta EZ IKUSTEAK EZ DU AMETS EGITEA GALARAZTEN».

- Albistea www.begisare.org webgunean argitaratua.
- Sare sozialetan (Youtube, Twitter, Facebook eta Instagramen zabaldua).
- Prentsa oharraren erredakzioa.

EAEko hiru herrialdeetako komunikabideetan tarte zabala eman zioten.

2.9. Europako Ondarearen Jardunaldietako parte-hartzea.

2021ean Kultura Ondarearen Europako Jardunaldiak inklusioari eta dibertsitateari eskainita daude, eta hainbat museotan zenbait aktibitate egin ditugu.

- Irailaren 22an Irungo Oiasso Museora bisita irisgarria egin genuen. Begisareko bazkideentzako bakarrik izan zen, eta ikusmen arloko gradu ezberdinetako patologiak dituzten 12 pertsonak hartu genuen parte. Museoan, inguruotako erromatar kokapenaren gainean gidak emandako azalpenak entzuteaz gain, aukera izan genuen garai hartako pieza arkeologikoak (txanponak, pitxarrak) ukitzeko eta orduan erabiltzen zituzten zenbait espezia usaintzeko.

- Urriaren 16an Chillida Lekura joan ginen, Eduardo Chillida zenaren museo-etxera. Egun hartan publiko guztientzako bisita irekiak ziren. Begisarek mahai informatiboa jarri zuen, eta hainbat bisitarik ikusmen murriztua esperimentatu zuten, errealitate birtualeko betaurrekoak erabilia. Chillidak bere eskulturak ezarri zituen parkean barrena paseatzeaz gain, haiek ukitu, soinua aterarazi eta haietan sartu ahal izan genuen, beti ere.

- Urriaren 24an Chillida Lantoki museoa bisitatu genuen, Chillidaren eskulturetarako piezak egiten zituzten lekua. Legazpin dago. Museo horretan ere bisitetarako hiru talde egon ziren. Lehen bi taldeak bereziki ikusmen murriztua ezagutzeko interesa zuten familiak izan ziren. Begisareko kideok ikusmen murriztua zer den, Begisareren helburuak zeintzuk diren, eta nolako aktibitateak egiten ditugun azaldu genien. Haurrekin (eta helduekin) hainbat jolas egin genituen, eta konturatu egin ziren zelako zailtasuni aurre egin behar zien pertsonaitsu edo ikusmen murriztuko batek. Halaber, gure lekuan jartzeko aukera izan zuten, errealitate birtualeko betaurrekoekin eta makil zuriarekin. Azkenik, Begisareko bazkideok museoa bisitatu, eta gidaren azalpenak entzuteaz

gain, ukitu egin genuen Chillidak diseinatutako eskulturak egiteko makina harrigarriak, burniari forma emateko erabiliak.

2.9. Komunikabidetan parte hartzea.

2021ean autonomietako, lurraldeetako, eskualdeetako eta herrietako hainbat komunikabidetan parte hartu genuen, elkarte eta ikusmen murriztuaren gaitza ezagutarazteko eta biztanleria sentsibilizatzeko. Berezkoa zen, bazkideen testigantza pertsonalak partekatu genituen hedabide hartan. Jarraian 2021 urtean zehar izandako parte-hartzeak aipatzen ditugu:

-01/26an, ETB1eko Biza Zuek! 'Saioan parte hartu zuten Begisareko bi bazkidek. Uxue Eusebio eta Aritz Salaberria bazkideei egin 30 minutuko elkarrizketa.

<https://www.eitb.tv/eu/bideoa/biba-zuek/7176/183683/erretinosi-pigmentarioa/>

-2021/02/17. Begisareko Erkunde Larrauriri elkarrizketa. Begisarek azaldu zuen nola egokitu den Interneteko inguru digitalera. Radio Vitoriaren parte-hartzerako tartea. Gaia: arrakala digitala

Gasteizko Udalaren webgunea - [Begisare webguneak Radio Vitorian parte hartzeko astearen online espazioa ingurune digitalera nola egokitzen den azaltzen du \(Vitoria-Gasteiz\)](#)

-04/28an. Gipuzkoa Solidarioaren proposamenaren bitartez «Postalak» saioan parte hartu genuen, ikusmen murriztuko pandemia nola bizi duten hizpide izanik. Gure kide Koro Urkizuk parte hartu zuen, beste bi elkartetako pertsona banarekin batera. Solasaldi/topaketa honen 'podcast' -a maiatzaren 14an, ostiralarekin, argitaratu zuten, www.2020postalak.eus webgunean.

-Parte-hartzaile guztiekin azken ekitaldia egin zuten ekainaren 9an, Tabakalera. Koro Urkizu ere izan zen, eta bakoitzaren hitz batzuk erreproduzitu zituzten, elkarte bakoitzak 10 urte barru mundua nola ikusten duen azalduz. Korok bereizgarriaz hitz egin zuen, hura mundu osoan nola ezagutzen zuten.

-05/20an, Elkarteko kide eta bazkide Ana Grijalbak Segura Irratian parte hartu zuen, ikusmen murriztuaz eta elkarteaz hitz egiteko. <http://segurairratia.eus/retinosis-gipuzkoa-begisare/>

-06/03an, elkarteko kide eta bazkide Koro Urkizuk - Baipasa 'saioan parte hartu zuen: Euskadi Irratiko saio horretan emakumezkoen gogoetak entzuten eta partekatzen dituzte. Korok bi gertaera izan zituen hizpide, bat atsegina eta bestea ezatsegina, aste berean gertatuak eta bere ikusmen murriztuarekin lotuak.

-09/17an, Bidasoko Hitza '-n elkarteko bi bazkiderekin, Ander Garmendiarekin eta Ana Grijalbarekin, egindako elkarrizketa argitaratu zuten. <https://bidasoa.hitza.eus/2021/09/17/erretinosi-pigmentarioa/>

-09/20an, Ikusmenaren Munduko Egunaren harira egindako gizarte sentsibilizazioaren publizitatea argitaratu zuten El Diario Vasco '-n.

-Gure bazkide Uxo Eusebiok ETB1eko Biba Zuek! 'Saioan parte hartu zuen, bere ikusmenaren zati bat itzuli zuen ebakuntzaz hitz egiteko. Bideoa: deabru Beltzak konpainia. Biba Zuek! | EITB nahieran | Telebista eta irratia nahieran

-11/18an, Balearretako telebistako Cinc dias 'saioan parte hartzea, ikusmen murriztuaren gaineko erreportaje batean.

-12/29an, Bizkaia Irratian gure kide Ana Grijalbari elkarrizketa egin zioten, 10 egoeren gaineko bideoaz. <http://www.bizkaiairratia.eus/albisteak/ikus/Begisarek+bideo+bat+osotu+dau+ikusmen+daben+pertsonak+bizi+dabean+egoerakaz/10302>

PROGRAMA 3: Kaltetuentzako eta senideentzako laguntza eta prestakuntza.

3.1.Mintzabegi

topaketa

taldea

Irailaz geroztik, eta terapeuta baten laguntzaz, erasandako bazkideentzako mintzabegi topaketa taldea antolatu eta aurrera eraman dugu. Elkarteko kideen artean berrikeria aritu, berba egin, geure burua adierazi, eta esperientziak, emozioak, pasadizoak nahiz gogoak eman diguna partekatu ditugu. Aktibitate honen helburu nagusia zera da, hamar pertsonako taldean erlazionatzea eta gogoak ematen diguna partekatzea, elkar epaitu gabe, elkar errespetatuz eta gainerakoen esperientzietatik ikasiz. Taldeetako esku-hartzean esperientzia duen profesional bat izan da, eta da, aktibitatea bideratzearen arduraduna. Topaketak hilean behin, ostiral arratsaldean hasi ziren egiten. Abenduan, lehenago iluntzen baduzu eta hori ikusmen murriztuko pertsonentzat muga bat denez, topaketa talde hori goizera pasatzen ari ginen, parte-hartzaileek ahal zuten guztia egiten, guztiei zerbitzua eskaintzen jarraitzeko aukera izateko.

Banaka ere terapia saio batzuk eskaintzen zaizkie bazkidei, kasu askotan ikusmenaren galerak eragindako dolu prozesuaren hainbat fasetan daudelako eta garrantzitsua iduritzen zaigulako une horretan zenbait tresna eskuratzea eta emozionalki laguntzea, beti ere hala nahi badute.

3.2 Kitchen eye sukalde irisgarria

Apirilean, ikusmen murriztuko nahiz itsuak diren pertsonentzako indukzio sukalde irisgarria aurkeztu genuen, 'Kitchen eye' deitutakoa. Erliebezko botoiak ditu eta modu honetan jar daiteke abian: iOS eta Android sistema operatiboekin bateragarria den eskuko telefonoaren aplikazio baten bidez, eta Alexa bozgorailu adimendunaren bidez (Amazonen gailu bat, wifirekin dabilen bozgorailuaren funtzioa daukana).

Aurkezpena ondoko lekuetan egin genuen:

- 04/20ean Arrasaten: 7 parte-hartzaile.
- 04/22an Donostian: 18 parte-hartzaile.
- 04/27an Bilbon: 15 parte-hartzaile.
- 05/11n Gasteizen: 20 parte-hartzaile.

PROGRAMA 4: Kontseilu genetikoa, aholkularitza eta prestakuntza:

4.1 Biodonostia Institutuak aurrera daraman Erretinosi Pigmentarioaren ikerketa proiekturako kudeaketa nahiz laguntza ekonomikoa

Erretinosi Pigmentarioaren ikerketa proiektua ekonomikoki lagundu ahal izateko, urtero, norbanakoen dohaintzez gain, elkarteak hainbat aktitibetetan lan egiten du diru funtsak biltzeko:

- Gabonetako errifetako txartelen salmenta. EAEko hiru lurraldeen artean €bateko gabonetako errifak saldu ditugu, DHR/EDHren ikerketan kolaboratzeko. Irabazitako zenbakiek 100, 200, eta 500 euroko balioa duten gabonetako hiru saski jaso dituzte. Horretarako, bazkideen, senideen, adiskideen, eta duela urte batzutatik hona hainbat komertzioaren laguntza izaten dugu haiek saltzeko. Iaz EAE osoan zozketa horrekin 165 errifa taloitegi saldu, eta guztira 8.480 euro jaso genituen.

Pertsona onuradun zuzenak: Erretinosi Pigmentarioa duten Gipuzkoako pertsonak eta beren familia muina (bikotekideak eta ondorengoak, gaitz hereditarioa izaki). Zeharka, proiektua gizarte osorako da onuragarria, zeren eta diagnostiko genetiko on batekin gaitza (eta hurrengo belaunaldietan berau pairatzea) ezaba liteke. Gainera, bertoko bitartez gaixoentzako sendabidea lortuko balitz, gizarte osoak jasoko luke onura.

4.1. Erretinosi pigmentarioarekin zuzenean edo zeharka lotutako formazioetara joatea:

En 2021 hemos participado en las siguientes actividades:

- 02/06an, Espainiako Ikuspegiaren Kudeaketa: GVE osatzen dugun elkarteen bilkura. Online.

-02/15ean, FEDER Euskadiren ate irekien eguna. Online.

- 02/25ean, Gaitz Arraroen Munduko Egunaren harira (otsailak 28), online hitzaldi bat antolatu zuten: «Erretinaren Distrofia Hereditarioak Euskadin: ikerketatik klinikara». Txostengileak: Cristina Irigoien doktorea eta Javier Ruiz Ederra doktorea (Biodonostia Osasun Ikerketarako Institutua).

-Ikusmen Murriztua dut 'proiektuko bazkideei, gaitzak erasandakoei eta ez erasandakoei eta erabiltzaileei 1.200' newsletter 'edo berripaper bidali zitzaizkien, baita oftalmologiako kolaboratzaileei, elkarteei eta profesionalei ere.

-Sare sozialetan zabaldu genuen: WhatsApp, Instagram, Linkedin, Twitter eta Retinosis Begisare Gipuzkoako webgunea.

-Parte-hartzea:75parte-hartzaile.

Grabatu ondotik, Youtuben, gure webgunean eta sare sozialetan zabaldu genuen

<https://www.youtube.com/watch?V=yRRsg5CO9U>

-03/17an, Gestión Visión España osatzen dugun elkarteetarako plan estrategikoa egiteko bilera.

-04/23an, ONEROn asanblea nagusian parte-hartzea. Online.

-04/28an, Ezgaitasun eta Gaitz Arraroretan Aisialdiaren eta Denbora Librearen Kudeaketarako Praktika Egokietarako II Jardunaldietan parte-hartzea. CREERek antolatuta. Online. 70 Pertsonak parte hartu zuten, egunero gaitz arraroak edo ezgaitasunak dituzten pertsonekin lan egiten, esku hartzen eta beren lana egiten dutenak.

- 04/30ean, Gaitz Arraroetarako VI. Hezkuntza Kongresuan parte-hartzea. FEDERrek antolatua. Online.

-05/08an, Espainiako Ikuspegiaren Kudeaketa. Estatutuen moldaketa eztabaidatzeko bilera. Online.

-10/02an, Asprehen XII. Diruaren parte-hartzea, urriko lehenbiziko aste bukaeran: ikusmen Ezgaitasuna duten Pertsonentzako Kirolaren, Aisialdiaren eta Turismoaren Sustapena Irisgarritasun Unibertsalaren eta Teknologiarenekin bitartez.

-11/29an, Hitzaldia: DHRetarako oraingo eta etorkizunerako terapiak. Zer

egin dezakegu gaixook?
Nicolas Cuenca, Alacanteko Unibertsitateko Biokimikan eta Biologia Molekularrean katedraduna eta Erretinaren Distrofia Hereditarioen ikertzailea, eta Retina Cantabria elkarteko ordezkari Jesus Delgado izan ziren txostengileak.

Sare sozialetan eta bazkide guztien artean zabaldu genuen. Hitzaldirako lotura: <https://youtu.be/Rje-BQGfIMU>

-12 16an, Ikusmen Murriztuko Espezialisten Espainiako Elkarteak deitutako bileran parte-hartzea. Ikusmen murriztuko pertsonak gizarte Segurantzaren zerbitzuetara eta laguntza materialera iristeko plan Nazionala izan genuen hizpide.

-Terrasako Udalak antolatutako ekitaldi instituzionalean parte-hartzea. Ezgaitasunak dituzten Pertsonen Nazioarteko Eguna ospatzeko lasterketa birtual solidarioaren harira.

-Posta bidalketa, elkarteko bazkide guztiei eta hainbat elkarteri, irisgarritasun ikurren ulergarritasunaren gaineko balorazioaz inkesta egiteko. Proiektua honetan datza: ulermen errazeko piktograma estandarizatu batzuk diseinatzea. Piktogramak diseinatu ondotik, webgunean argitaratuko ditugu, eta edozein pertsonak edo erakundek libreki jaitsi eta erabili ahal izango du. <https://acesibiliconos.org/validacion.html>

4.2. Aholku batzordearekin harremanetan jartzea, afektazioari, desgaitasunari eta mendekotasunari, elkartearen kudeaketari eta abarri buruzko zalantzak, iritzi-trukea, aholkuak eta abar argitzeko.

Onuradunak: Erretinosi Pigmentarioa duten guztiak, elkartekide izan edo ez, eta haien familia- eta gizarte-esparrua, bai eta Erretinosi Pigmentarioarekin lotutako adarretako espezialistak ere, Retinosis Gipuzkoaren bidez lotune bat aurki dezaketenak. Zeharka, gizartea, oro har; izan ere, Retinosis Gipuzkoa bezalako elkarteak informazioa eta aholkuak ematen dizkieten espezialistez inguratuta badaude, hobeto egongo dira gaixotasunaren eramaile izan litezkeenei aholkuak emateko, baldin eta seme-alabek gaixotasuna edo gaixotasuna izan ez dezaten neurriak har baditzakete.

PROGRAMA 5: Gizarte, kultura eta kirol animazioa:

Programa hau urteko zenbait unetan bateraezina izan da osasun egoerarekin lotutako neurriekin. Iazko bigarren seihilabetekoan aurrez aurreko aktibitate batzuk egin ahal izango ditugu. Elkartearen baitan hauexek izan dira bazkideentzat, ikusmen murriztuko pertsonentzat eta senideentzat egin ditugun aktibitateak:

5.1. Marrazki lehiaketa

Joan den udan Arabako, Bizkaiko eta Gipuzkoako Begisareko bazkideentzako, senideentzako eta lagunentzako lehiaketa egin genuen. Rosa Vilak, Retinosis Retina Begisareko lagun eta bazkideak ikusmen murriztuaz ipuina egin zuen, eta ipuin horren helburua zera izan zen, jendeak ipuina irakurtzea edo entzutea, berau idatziz nahiz audioz eta euskaraz eta gaztelaniaz zabaldu baikeuen, eta norberak ulertu zuenaren arabera marrazkia egin beharra zeukan. Hiru marrazki finalista egon ziren, eta marrazki irabazlearekin ilustratu genuen ipuina.

5.2. Martxa nordikoaren aktibitatea, ikusmen murriztuko pertsonentzako New Blind gailuarekin

Urriaren 2an, larunbatarekin, NWBlind izeneko gailuaren erakustaldia antolatu genuen; gailu horiek pertsona itsuei edo ikusmen murriztukoek martxa nordikoaren praktika erraztu egiten die. 20 Pertsona baino gehiago, horietako asko bazkideak, agertu ziren erakustaldira eta praktikara. Lasarte-Oriako Ostadar K.E. martxa nordikorako taldearen kolaborazioa izan genuen. Era berean, Aspreh (Ikusmen Ezgaitasuna duten Pertsonen Errehabilitazio arloko Profesionalen Elkarte) gailuaren sortzaile Pablo Barrial ere – Murtziatik etorria izan genuen kolaboratzaile. Gertu ziren pertsona guztiak, gaitzak erasandakoak nahiz lagunak, oso kontent geratu ziren esperientziarekin. Kirol pertsonentzat oso garrantzitsua eta bultzatzeko modukoa da, osasun fisiko eta psikologikorako, baita gure elkarteko pertsonentzat ere. Prestazioa ematen diogu horri.

5.2. Aisialdi ateraldiak

Urriaren 9an Arantzazuko santutegirako ateraldia egin genuen, baita inguruetako paseoa eta Gomiztegi Artzain Eskolako bisita gidatua ere. Bazkaria ere egin genuen, eta esperientziak trukatu ahal izan genituen. Aktibitate guztiak gure bazkideentzako irisgarriak izan ziren. 23 pertsonak hartu zuten parte.

5.3. Hainbat museoren bisita irisgarriak

Irailaren 22an bisita irisgarria egin genuen Irungo Oiasso Museora. Bakarrik Begisareko bazkideentzako bisita izan zen, eta hainbat graduaziotako ikusmen patologiatako 12 pertsonak hartu genuen parte. Museoan, inguruotako kokagune erromatar zaharren gainean gidak ematen zituen, aukera izan genuen garai batean hondakin ukitzeko (txanponak, pitxarrak) eta orduan

erabiltzen zituzten zenbait espezia usaintzeko.

Urriaren 16an Chillida Lekura joan ginen, Eduardo Chillidaren museo-etxera. Ikusle guztientzako ate irekien eguna zen. Hiru bisita gidatu egon ziren, eta azkenekoa begisareko bazkideontzako izan zen, aurreko bisitetara hurbildu ziren personak sentzibilizatzen ibili ondotik. Chillidak bere eskulturak jarritako parkean barrena paseatzeaz gain, horiek ukitu, soinua eginarazi eta barrenean sartu ahal izan genuen, beti ere museoko langileek gidatuta.

Bukatzeko, urriaren 24an Chillida Lantoki museoan bisitatu genuen, Chillidaren eskulturetarako piezak egiten zituzten lekua. Legazpin dago. Museoa horretan ere hiru talde egon ziren bisitetarako. Hirugarren bisitan, lehenagotik hurbildutako pertsonak sentzibilizatzen jardun ostean, Begisareko bazkideok museoa ikusi genuen, eta gidaren azalpenak entzuteaz gain, burnia moldatzeko eta Chillidak diseinatutako eskulturetarako piezak egiteko makina ikaragarriak ukitu genituen.

5.4. Super Amararen Gabonetako ongintzako kontzertua

Abenduaren 28an Super Amararen Gabonetako ongintzako kontzertua egin zuten Kursaalaren. Badira urte batzuk enpresa horrekin batera parte hartzen eta kolaboratzen dugula ikusmen murriztuaren inguruan jendea sentzibilizatzen. Musika ekitaldia La Oreja de Van Gogh taldearen eskutik etorri zen, eta Retinosis Gipuzkoa Begisarek gizarte erakunde onuraduna izateko pribilegioa izan zuen. Sarreraren salmentan kolaboratu, artistarekin batera prentsaurrekoan parte hartu, eta kontzertuaren aurreko aurkezpenean gure aktibitateak eta lorpenak ezagutarazi genituen, 2.000 lagun ingururen aurrean. Kontzertura Retinosis Gipuzkoa Begisareko 68 bazkide eta lagun joan ziren.

6.-SARIAK ETA ERREKONAZIMENDUAK

Super Amararen Gabonetako kontzertu solidarioa gure erakundearen 24 urtetako ibilbidearen aitortze handia izan zen. Kursala bete zen, Super Amararekin horren zabalpenean kolaboratu genuen, eta komunikabideetan oihartzuna izan zuen. Hala, kontzertua bozgorailu handia izan zen erretinosia eta ikusmen murriztua ezagutarazteko.

<https://www.diariovasco.com/culturas/musica/apoyar-begisare-oreja-van-gogh-20211220134621-nt.html>

<https://fb.watch/9t12oesqep> /

<https://www.diariovasco.com/culturas/musica/kursaal-aplaude-oreja-20211229103523-ga.html>

#imagen25

7.- EMAITZEN BALORAZIO OROKORRA

Retinosis Gipuzkoa Begisare-k 2021ean egindako proiektu ezberdinen jardueren analisia egin ondoren, helburuen lorpenari, onuradunen gogobetetasunari eta kalitate mailari dagokionez, urtea arrakastatsutzat jo daiteke, zailtasunak izan arren. Oraindik jasaten ari garen osasun egoera pandemikoak ekarri digu eta hainbat momentutan buruan izan ditugun mugak.

Esan beharra daukagu egokitu eta lanean segitu behar izan dugula elkarte osoaren funtzionamenduarekin jarraitzeko, eta batez ere ikusmen murriztuko pertsonak entzuteko eta haiei arreta emateko, 2021eko gure helburu nagusia

Elkarte-mugimenduari dagokionez, ohiko kudeaketa-zereginenez gain, erretinosi pigmentarioaren kaltetutako pertsonen zein senideei eta beste patologia batzuek eragindako ikusmen urritasun larria jasaten duten besteei lagundu diegu.

2021ean, lehenago aipatu eta nabarmendu dugun bezala, lehenetsua eman nahi izan diegu bazkideari eta bere familiari, hurbileneko inguruneari, hau da, zerbitzu pertsonalagoa eman nahi izan dugu, osoagoa, eta elkarteko ikusmen murriztuko pertsonengan fokua jarri. Oso garrantzitsua iduritzen zaigu bazkidea eta familia beren prozesuan entzutea eta laguntzea, beren eskaerak jasotzea eta existitzeko aukerak ematea, horizontaltasun harreman batetik, hark hauta dezan segitzeko bidea. Arreta hauek telefonoz nahiz aurrez aurre egin ditugu, haien beharrak kontuan izanik. Gainera, nabarmendu nahi dugu gizartean gauden hainbat eragileren arteko koordinazioaren garrantzia, ikusmen murriztuko pertsonen ongizaterako eta pertsona horiekin harremanetan gabiltzan balidabideen, elkarteen eta profesionalen artean pertsona horiei arreta hobea eman ahal izateko. Puntu hau ere funtsezkoa begitantzen zaigu.

Komunikazio eta Hedapen programari dagokionez, gizartea sentsibilizatzeko helburua lortu dugu. Gizarteko pertsonak sentsibilizatzeko aurrez aurre eta online egiten ditugun saioen bitartez; hainbat komunikabideetan egiten ditugun agerpenen eta parte-hartzeen bitartez; urtean zehar gizarte osoarentzat egiten ditugun hainbat aktibitateen bitartez; eta urtean zehar egiten ditugun informazio kanpainen bitartez.

Gure laguntza- eta prestakuntza-lanari dagokionez, ikastaroak antolatzen jarraitzen dugu, ikusmen-desgaitasuna duten pertsonen tresnak emateko, eguneroko bizitzan errazago izan dezaten. Eta bere autonomia eta ongizate pertsonala, hala fisikoa nola psikologikoa, sustatzeko.

Aholku genetikoaren, aholkularitzaren eta prestakuntzaren arloan, Biodonostia Ikerketa Institutua egiten ari den Erretinosi Pigmentarioaren Proiektua ekonomikoki eta gure lanarekin babesten jarraitu dugu, gure lurraldean gene nagusiak zeintzuk diren zehazteko eta horiekin ikertzen hasteko. Funtsak

lortzeko, aurten arrakasta handiko ekimen berriak egin dira, aurreko orrialdeetan aipatu direnak. Laburbilduz, osasun egoerak egoera, egunerokoan lanean segitu dugu, ikusmen urriko pertsoneri arreta emateko, gizartea sentibilizatzeko eta ikerketa bultzatzeko, gure elkarteko hiru ardatz nagusiak direnak.

8.-GIPUZKOAKO ERRETINOSIAK DITUEN GIZA BALIABIDEAK

Retinosis Gipuzkoa Elkarteak gizarte-langile bat du kontratatuta 2021eko maiatzetik, eta, gainera, ordaindu gabeko 80 boluntario ditu, neurri handiagoan edo txikiagoan elkartea eta bere proiektuak aurrera eramaten laguntzen dutenak.

Elkartearen proiektuen kudeatzaile eta bultzatzaile nagusiak Zuzendaritza Batzordeko kideak dira, eta jarraian aipatuko ditugu:

- Naroa Aguirre; Lehendakaria
- Itxaso Nuin; Vicepresidenta.
- Xabier Latorre; Idazkaria.
- José Luis Arizaga; Diruzaina.
- Ana Grijalba; Bakala
- Maria Felisa Besga; Bokala
- Koro Urkizu; Bokala.
- Maria Pilar Valero; Bokala.

Elkartearen estatutuetan adierazten den bezala, eta Euskadiko Elkarteei buruzko ekainaren 22ko 7/2007 Legearen 19. artikuluan xedatutakoaren arabera, Zuzendaritza Batzordeko kideek ez dute inolako ordainsaririk jasotzen beren eginkizunak betetzeagatik.

9.-MEMORIA EKONOMIKOA

EGINDAKO GASTUA PROGRAMATAN ELKARTURIK

DIRU SARRERAK GUZTIRA		82.904,73
1-NORBERAREN JARDUERAREN DIRU-SARRERAK		82.904,43
a). BAZKIDEEN ETA AFILIATUEN KUOTAK		11.003,00
720000000	KUOTENGATIKO SARRERAK	11.003,00
c). SUSTAPENEN, BABESLEEN ETA LANKIDETZAK		28.235,09
722000000	GABONETAKO ZOZKETA	8.480,00
722000003	SUPER AMARAKO KONTZERTUA	1.468,00
722000007	DOHAINTZAK IKUSMEN URRIKO BEREIZGARRIA	6.780,09
7233.	KOOPERATIBAK - ENPRESAK	11.507,00
d). EGOTZITAKO DIRU-LAGUNTZAK, DOHAINTZAK ETA LEGATUAK EKITALDIKO SOBERAKINARI		43.666,64
740000000	DOHAINTZAK	6.036,65
740200001	KUTXA	3.100,00
740200003	LABORAL KUTXA	2.500,00
740400001	DIPUTACIÓN FORAL DE GIPUZKOA	21.201,00
740400002	GOBIERNO VASCO	10.828,99

GASTUAK GUZTIRA		81.465,19
1. LAGUNTZENGATIKO ETA BESTE BATZUENGATIKO GASTUAK		21.000,00
a). DIRU LAGUNTZAK		21.000,00
678000000	Ez ohiko gastuak	1.000,00
678000001	DONACION BIODONOSTIA	20.000,00
8. PERSONAL GASTUA		24.323,33
640000000	Soldata eta gizarte segurantza	18.165,56
642000000	Gizarte segurantza enpresaren kargu	5.946,02
649000000	Beste gastu sozial batzuk	211,75
9. JARDUERAREN BESTE GASTU BATZUK		34.868,24
621000000	Errentamenduak eta kanonak	624,00
622000000	Konponketak eta kontserbazioa	65,00
625000000	SEGUROS RC	917,47
626000000	BANKU-ZERBITZUAK ETA ANTZEKOAK	426,18
627000000	HEDAPENA/PROPAGANDA	15.099,48
627000002	PAGINA WEB	290,40
627000008	BEREIZGARRIA IKUSPEN BAXUA DUT	942,36
628000000	HORNIDURAK ETA MANTENTZE-LANAK	2.056,82
629000000	Bestelako zerbitzuak	6.990,13
629000001	INFORMATIKA-GASTUAK	1.012,67
629000003	BAZKARIAK	1.698,35
629500000	POSTA ETA MEZULARITZA	1.826,85
629600000	BULEGO MATERIALA	822,06
629800000	JOAN ETORRIA	1.746,47
659000003	ELKARTEEN ETA FEDERAZIOEN KUOTAK	350,00
10. IBILGETUAREN AMORTIZAZIO		1.273,62
680000000	Ibilgetuaren amortizazioa. Ukiezina	46,31
681000000	Ibilgetuaren amortizazioa. Materiala	1.227,31
EKITALDIKO SOBERAKINA		1.439,54

