



2022ko JARDUEREN MEMORIA

**RETINA ARABA BEGISARE: ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR
DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA DE ALAVA /
ARABAKO ERRETINAKO DISTROFIA HEREDITARIOEK
ERAGINDAKOEN ELKARTEA**

AURKIBIDEA

1. ERAKUNDEAREN IDENTIFIKAZIOA	3
2. ESTATUTUEN HELBURUAK.....	3
3. ELKARTEKIDEAK.....	4
4. ONURADUNAK.....	4
5. EGINDAKO JARDUERAK	5
5.1. PROGRAMA: ELKARTE-MUGIMENDUA	5
5.2. PROGRAMA: KOMUNIKAZIOA ETA HEDAPENA	7
5.3. PROGRAMA: PRESTAKUNTZA- ETA LAGUNTZA-TOPAKETAK.....	10
5.4. PROGRAMA: KONTSEILU GENETIKOA, AHOLKULARITZA ETA PRESTAKUNTZA.....	11
5.5. PROGRAMA: GIZARTE-, KULTURA- ETA KIROL-ANIMAZIOA	12
6. PROGRAMEN SARRERAK ETA GASTUAK.....	13
7. ERAKUNDEAK DITUEN GIZA BALIABIDEAK.....	14
8. ERAKUNDEAK DITUEN BALIABIDE MATERIALAK.....	14

1. ERAKUNDEAREN IDENTIFIKAZIOA

RETINA ARABA BEGISARE: ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR DISTROFIAS HEREDITARIAS DE RETINA DE ÁLAVA/ARABAKO ERRETINAKO DISTROFIA HEREDITARIOEK ERAGINDAKOEN ELKARTEA 2017ko ekainaren 27an sortu zen.

Erakundea irabazi-asmorik gabeko elkarte da, eta Elkartzeko Eskubidea arautzen duen martxoaren 22ko 1/2002 Lege Organikoaren, Euskadiko Elkarteei buruzko ekainaren 22ko 7/2007 Legearen eta lege hori garatzeko erregelamenduzko arauen mende dago. Eta onura publikoko erakunde izendatu dute, Eusko Jurlaritzaren uztailaren 12ko 85/2022 Dekretuaren arabera, eta abenduaren 23ko 35/2021 Foru Arauari atxikita, irabazi asmorik gabeko erakundeen zerga-araubideari eta mezenasgorako zerga-pizgarriei buruzkoa.

Elkartea Eusko Jurlaritzaren mendeko Elkarteen Erregistro Orokorrean inskribatuta dago AS/A/21108/2017 zenbakiarekin, 2017ko uztailaren 21ean.

Helbide soziala:

Vicente Abreu margolariaren kalea, 7

01008 Vitoria-Gasteiz

Identifikazio Fiskaleko Zenbakia G-01560085 da, eta hauek dira harremanetarako datuak:

Telefonoa: 644 763 140

Posta elektronikoa: araba@begisare.org

Webgune ofizialak:

www.begisare.org

www.tengobajavision.com

Kontu korrontearen zenbakia:

Caixabank: ES06 2100 1419 0602 0055 3064

Elkarreak, nagusiki, Arabako Lurralde Historikoan garatzen ditu bere eginkizunak, hargatik eragotzi gabe Euskal Herriko beste lurraldeetan ere jarduerak egin ahal izatea.

2. ESTATUTUEN HELBURUAK

Elkarrearen helburuak, sozietatearen estatutuen 2. artikulua arabera, honako hauek dira: erretinako distrofia hereditarioek eta ikusmen-desgaitasuna eragiten duten beste afekzio batzuek eragindako pertsonen bizi-kalitatea hobetzea.

Helburu horiek lortzeko, elkarreak honako jarduera hauek egitea aurreikusi du estatutuetan:

- Oro har, ikusmen-urratasuna duten pertsonen bizi-kalitatea hobetzeko eta, bereziki, erretinako distrofia hereditarioengatik baliagarriak diren baliabideak babestea eta bideratzea.
- Eragindako pertsonak eta haien ingurunea informatuta edukitzea aurrerapen mediko-zientifikoei eta teknologikoei buruz.
- Elkartekideentzat eta haien ingurune hurbilarentzat jarduera soziokulturalak egitea.
- Antzeko elkarte edo erakundeekin harremanak estutzea.
- Herritarrak informatzea eta sentsibilizatzea ikusmen txikia eragiten duten patologiei buruz, oro har, eta erretinaren distrofia hereditarioei buruz, bereziki.
- Elkarren arteko lankidetzak oftalmologoekin, genetistekin, zientzialariek, ikerketa-taldeekin eta Erretinako distrofietan lan egiten duten gainerako profesionalekin.
- Ikerketari laguntzea.

3. ELKARTEKIDEAK

Elkartearen estatutu sozialen arabera, elkarteko kide izan daitezke beren helburuak bete nahi dituzten eta baldintza hauetako batzuk betetzen dituzten era guztietako pertsona fisikoak:

- Adin nagusikoa edo adingabe emantzipatua izatea, beren eskubidea baliatzeko inolako lege-baldintzaren mende ez egotea eta ebazpen judizial irmoaren bidez gaitasuna mugatuta ez izatea.
- Emantzipatu gabeko adingabeak, gaitasunik eza ordeztu behar duten pertsonen baimen agiri bidez egiaztatua badute.
- Tutoretzapean edo kuradoretzapean dauden pertsonak, beren gaitasuna ordeztu edo osatu behar dutenek agiri bidez egiaztatutako baimenarekin, baina ezin izango dute kide anitzeko gobernu-organoko kide izan, baldin eta halakorik badago, ez eta elkartearen ordezkari izan ere.

2022ko abenduaren 31n 80 bazkide zeuden (41 gizon eta 39 emakume).

4. ONURADUNAK

Jarduera gehienek onuradunen kolektibo oso zabala eta zehaztugabea dute. Izan ere, erretinaren distrofia hereditarioen eta ikusmen eskasaren, arazoan, premien, lortzen ari diren aurrerapenen, eskura dauden baliabideen eta abarren dibulgazioak eragindako pertsona guztiei, senideei eta abarri mesede egiten diete, bazkide izan edo ez.

Era berean, beste elkarte batzuekin harreman estua izateak, gaixotasunei buruzko sentsibilizazio-jardunaldiek, argitalpen digitalak, paperean eta bideoetan argitaratzeak, hitzaldiak antolatzeak eta abarrek ahalik eta jende gehienarengana iristea du helburu.

Era berean, "Tengo Baja Visión" kanpainak (elkarte laguntzaile gisa jarduten dugu) onuradun ugari ditu; izan ere, alde batetik, ikusmen txikia duten pertsonen zuzenduta dago, edozein dela ere kanpainaren arrazoia (biztanleriaren % 2), eta, bestetik, gizarteari

oro har zuzenduta dago, ondo ikusten ez duten eta erabateko itsutasuna ez duten, eta ikusmen txikia duten pertsonen existentziaz sentsibilizatzeke.

5. EGINDAKO JARDUERAK

Atal honetan, elkarteak ekitaldian zehar egin dituen jarduera garrantzitsuenak jasotzen dira. Ekimen eta proiektu horien guztien helburua elkartearen estatutuetan jasotako helburu nagusia betetzea da, ahal dugun neurrian.

Egindako ekintzak sailkatzeko, jarduerak honako programa hauen arabera banatuko ditugu: elkarte-mugimendua; komunikazioa eta hedapena; prestakuntza- eta laguntza-topaketak; aholku genetikoa, aholkularitza eta prestakuntza; gizarte-, kultura- eta kirol-animazioa.

5.1. [PROGRAMA: ELKARTE-MUGIMENDUA](#)

a. Programaren edukia

Programa honetan egiten diren jarduerak eragindako pertsonen eta haien ingurune hurbilari arreta ematera bideratutakoak dira, bai eta elkartearen eta, beraz, 2022ko Jarduera Planean aurkeztutako gainerako programen martxa onerako beharrezkoak direnak ere. Honako hauek dira:

- Arreta integrala, eragindako pertsonen eta haien ingurune hurbilari informazioa, aholkularitza eta laguntza emateko. Helburua da desberdintasunak ezabatzen laguntzea, marjinazio-egoerak gainditzea sustatzea, autonomia pertsonala sustatzea, ikusmen-desgaitasuna duten pertsonen gizarte-ongizatea eta bizi-kalitatea sustatzea.
- Harreman arina eta lankidetzak erakunde publiko eta pribatuekin, ikusmen-desgaitasunarekin, irisgarritasun unibertsalarekin eta elkartearen erabiltzaileen integrazioarekin lotutako alderdietan, maila guztietan.
- Desgaitasuna duten pertsonen beste elkarte batzuekin lankidetzan aritzea proiektu komunean, batez ere ikusmen-arazoei aurre egiten dieten elkarteekin.
- Boluntariotzako prestakuntza-ikastaroetara joatea, gure baliabide eta jardueren errendimendua maximizatzeko aukera emango duten kudeaketa-teknika berriak eskuratzeko, eta, horrela, elkartekideen gogobetetasun handiagoa lortzea.
- Edozein elkarteren kudeaketa-lanak egitea, hala nola jarduera-plana egiteko dokumentazioa prestatzea, jardueren memoria, dirulaguntzen eskaerak, kontabilitatea, aktak egitea, datu-baseak eguneratzea, etab.

b. Ekitaldian egindako ekintzak

- Arreta integrala: Informazio, orientazio eta aholkularitza zerbitzua

2022ko ekitaldian 261 pertsona artatu dira, aurrez aurre, telefonoz edo posta elektronikoz, eta 229 arreta eman dira guztira. Retina Araba Begisare-ra joan diren elkartekideak eta bazkide ez direnak, hainbat arlori buruzko informazioa,

orientazioa eta aholkularitza bilatuz (lana, eskola, aisia eta denbora librea, dirulaguntzak, etab.).

Ikusten denez, arreta horiek hazkunde nabarmena dakarte, aurreko urteetan egindako arretekin alderatuta, eta goranzko joerari eutsiko zaiola uste dugu.

- Arreta integrala: Laguntza psikologikoa (Elkarri Laguntzeko Taldea).

1,5 orduko 9 saio egin dira, hilabete bakoitzeko lehen astean.

Guztira 8 pertsonak eman dute izena (6 emakume eta 2 gizon). Batez besteko asistentzia 6 parte-hartzailekoa izan da (5 emakume, gizon 1). Aipatu behar da talde horren gogobetetze-maila oso handia izan dela, 5etik 5eko batez besteko puntuazioa eman baitu.

- Beste erakunde batzuekin lankidetzan aritzea:

Ekitaldian zehar, harremanetan egon gara Osi-Arabako erabiltzaileei zuzeneko arreta ematen dieten profesionalekin eta CRI-Arabako langileekin, bai eta BioDonostia Ikerketa Institutuarekin eta Alacanteko Unibertsitatearekin ere. Era berean, etengabeko harremanari eusten diogu Arabako Lurralde Historikoko dibertsitate funtzionaleko elkarteekin, ikusmen-desgaitasunarekin zerikusia duten nazioko erakundeekin eta ONERO eta FEDER plataformekin, horietako kide baikara.

Halaber, Bizikidetzeta eta Aniztasuneko, Mugikortasuneko eta Osasun Publikoko Elkarrekin bilera-deialdietan parte hartzen dugu, bai eta Herritarren Partaidetzarako Zerbitzuak egindako bileretan ere, aztertu beharreko gaien arabera gonbidatu gaituztenean.

Ekitaldian zehar, hainbat bilera egin ditugu Gasteizko Espazio Publikoaren eta Mugikortasunaren zinegotzigoarekin, irisgarritasun-arazoekin eta garraio publikoarekin lotuta. Bilera horiek ekitaldiko lehen hiruhilekoan egin dira bereziki, ikusmen txikiko eta itsutasuneko pertsonen beharrak EIB zerbitzuetara egokitzeko. Euskal Herriko Unibertsitateak, Eusko Jaurlaritzak eskatuta, irisgarritasunari buruz egindako azterlanean ere parte hartu dugu.

- Baterako proiektuak:

Retina Bizkaia Begisare eta Retina Gipuzkoa Begisare-rekin koordinazioari eutsi zaio, jarduera bateratuak egiteko eta dauden baliabideak aprobetxatzeko. Era berean, hiru lurraldeetan metodologia bateratua eta lanerako plan koordinatua lortzeko lan egin da. Horrela, antzeko zerbitzuak eskaini nahi dira hiru lurralde historikoetan, interesdunek aukera berdinak izan ditzaten, Euskal Autonomia Erkidegoan bizi diren lekua edozein dela ere.

Helburu horretarako, 16 koordinazio-bilera egin dira, eta ordubeteko batez besteko iraupena izan dute. Bilera horietan elkarte bakoitzeko lehendakariak, talde eragileko kideak eta kontratatutako langileak (gizarte-langileak) parte hartu dute.

5.2. PROGRAMA: KOMUNIKAZIOA ETA HEDAPENA

a. Programaren edukia

Eraginpeko pertsonen bizi-kalitatea hobetzeko lantzen ari garen arloetako bat gaixotasunak eta horien sintomak ezagutaraztea da, ikusmen-ezintasunak dakarren arazoak herritarrak sentsibilizatzea, eta erakundeak kontzientziaztea nahi den sendaketa lortzeko ikerketak duen funtsezko garrantziaz.

Egunero egiten dugu www.begisare.org webgunearen, Twitter eta Facebook sare sozialen eta YouTube kanalaren bidez, informazio-newsletterak bidaltzen ditugu, elkartearen jardueren urteko memoria egiten dugu, hainbat kolektibo eta erakunderekin elkarriketak eta bilerak egiten ditugu, etab.

Zabalkundeko eta sentsibilizazioko etengabeko lan horretaz gain, aldizka sentsibilizazioko jardunaldi eta kanpaina espezifikoak antolatzen eta parte hartzen ditugu. Horiei esker, batetik, jende gehiagorengana iristen gara, eta, bestetik, ekitaldiei gure mezua modu esponenzialean indartuko duten komunikabideak estaldura emateko aukera dugu.

Ekitaldi horien artean, honako hauek nabarmendu behar dira:

- Egun enblematikoak ospatzeko sentsibilizazio-jardunaldiak antolatzea, hala nola erretinako distrofia hereditario bakoitzeko munduko egunak eta Ikuskeraren Mundu Eguna.
- Ikusmen eskasari buruzko sentsibilizazio soziala bereizgarriaren bidez Ikusmen txikia dut: Ikusmen txikiko bereizgarriaren kanpaina bultzatu nahi dugu, helburu bikoitzarekin: alde batetik, ikusmen urriko pertsonak bereizgarritzat hartzea, eta, bestetik, gizartea sentsibilizatzea, ondo ikusten dutenaz eta erabateko itsutasunaz gain, ikusmen txikiko pertsonak daudela, ikusmen urritasuna dela-eta batzuetan nahiko autonomoak eta beste batzuetan erabat mendekoak direnak.

b. Ekitaldian egindako ekintzak

- Komunikazio- eta hedapen-jarduerak:

Retinako distrofia hereditarioak liburuxkak inprimatzea. Retina Araba Begisare-k, Retina Bizkaia Begisare-rekin batera, liburuxka berriak diseinatu eta inprimatu zituen, hitzaldi eta hitzaldietarako euskarri gisa.

2022/06/11 Elkarteen azoka, Gasteizko Udaleko Herritarren Partaidetzak antolatua eta Europa Jauregian egina. Informazio-standa, espazio irekiko esku-hartzeak ipuin kontalariarekin Kontuan hartzen dizkizut Ridouane Chakouch ikusmen-

urritasuna duen etorkinak interpretatutako Historias de arena y sal. 3 orduko iraupena duen jarduera.

2022/09/25 Erretinosi pigmentarioaren eguna. Retina Euskadi Begisarek antolatua eta Donostian ospatua. Retina Araba Begisare-tik 8 boluntariok parte hartu zuten (3 gizon eta 5 emakume).

2022/10/03 Sareguneko ikasleen irisgarritasunari buruzko hitzaldia. Retina Araba Begisareko boluntario batek (gizona) eta gizarte-langilearen babesak gauzatzen dute. 6 parte-hartzaile izan ziren (2 emakume, 4 gizon). Lortutako gogobetetze-maila altua izan zen.

2022/10/11 - 2022/10/17 Ikusmenaren egunaren inguruan Ikusmen txikia dut kanpaina egin da. Kartelak eta informazioa markesinetan eta Euskotreneko geltokietan. Jarduerarekin batera, prentsan hainbat agerraldi egin ziren, komunikabideetan egindako aipamenen atalean zehazten den bezala.

2022/10/25 Caritasen eskainitako hitzaldia, ikusmen eskasa eta ikusmen-urritasuna interesdunei hurbiltzeko helburuarekin, 23 emakumeren bertaratzearekin eta gogobetetze-maila altuarekin.

2022/11/03 Las Cuatro Torres Erretiratuen eta Pentsiodunen Elkarte Probintziala, interesatuei ikusmen eskasa eta ikusmen-desgaitasuna hurbiltzeko helburuarekin. Guztira 10 pertsona bertaratu ziren (9 emakume, gizon bat), eta gogobetetze-maila altua izan zen.

2022/11/16 Datu Ekonomikoen Eztabaidan parte hartzea, 3 orduko iraupenarekin. Boluntario batek (emakumea) parte hartzen du.

2022/11/26 Fair Saturdayn parte hartzea, Country Devils-en eskutik. Ikusmen-desgaitasunari eta ikusmen baxuari buruzko sentsibilizazio-kanpaina, giro lasai eta dibertigarrian. Jarduera Musikaren Etxean egin zen 4 orduz. Bilketaren % 60 elkarteari eman zitzaion. Boluntario batek (emakumeak) kudeatzen du, beste hiru boluntarioren laguntzarekin (2 emakume eta gizon bat).

2022/11/26 Fair Saturdayn parte hartzea, Asier Carrascoren eskutik, larunbat arratsaldea girotzen, ikusmen-urritasunaz eta ikusmen eskasaz sentsibilizatzen zen bitartean. Jarduera Vietato tabernan egin zen, 2 orduz. Boluntario batek (gizonak) kudeatzen du, beste lau boluntarioren laguntzarekin (3 emakume eta gizon bat).

Hitzaldiak haur-hezkuntzako eta lehen hezkuntzako ikastetxeetan.

- 2022/02/01 Legutio Ikastolako Lehen Hezkuntzako 3. mailako ikasleak. Hiru boluntariok egiten dute (2 gizon, emakume 1), eta 23 pertsonak parte hartzen dute.

- 2022/11/22 Ángel Ganivet irakasleak. Bi boluntariok egiten dute (1 gizon eta 1 emakume). 20 pertsonako laguntzarekin (3 gizon, 17 emakume). Prestakuntza-eta sentsibilizazio-hitzaldia, 1,5 ordukoa.
- 2022/12/02 Haur Hezkuntzako ikasleak, La Charca HLHI (Miranda de Ebro). Boluntario batek (emakumea) eta gizarte-langilearen babesak gauzatzen du. 13 pertsonak parte hartu zuten (2 neskek, 10 mutilek, emakume batek).
- 2022/12/02 Lehen Hezkuntzako 2. mailako ikasleak, La Charca HLHI (Miranda de Ebro). Boluntario batek (emakumea) eta gizarte-langilearen babesak gauzatzen du. 24 pertsonak parte hartu zuten (1 gizon, 1 emakume, 12 neska, 10 mutil)
- 2022/12/15 Toki Eder Ikastola Lehen Hezkuntzako 5. mailako ikasleak. Bi pertsonak parte hartu zuten borondatez (gizon batek, emakume batek), gizarte-langilearen laguntzarekin. Hitzaldia hiru taldetan egin zen (5° A, 5° B, 5° C) eta guztira 74 pertsonak hartu zuten parte (33 neskek, 38 mutilek, gizon batek, 2 emakumek).

Kanpaina: Argia ematen dizugu. Desgaitasunaren astean, Retina Araba Begisare elkartearen komunikazio- eta hedapen-kanpaina bat egin zen. Kanpaina horren helburu nagusia elkartea eta erretinaren distrofia hereditarioak ezagutaraztea izan zen.

Kanpaina hori bi fasetan planteatu zen: hasierako fasean, sare sozialetako bideoen bidez, non Gasteizko kaleetan pertsonak agertzen ziren, aurrealdeekin. Bigarren fasean, Retina Araba Begisare elkartera joaten ziren pertsonak desestaltzeko bideo bat zegoen. Bideoaz gain, ibiltarian eta toreatzailean (Gasteizko leku enblematikoak) aurrez aurre jarri ziren, Retina Araba Begisare-ren informazioarekin batera, honako eslogan honekin:

4 bazkide boluntariok hartu dute parte (2 emakume eta 2 gizon), eta koordinazio-, egikaritze-, kudeaketa- eta ebaluazio-lanak egin dituzte.

- Komunikabideetan agertzea:

22/10/11 Ultima Hora:

<https://www.ultimahora.es/noticias/comunidades/2022/10/11/1808065/asociaciones-personas-discapacidad-visual-euskadi-lanzan-campana-para-divulgarrealidad.html>

22/10/11 Medikuen Ahotza: <https://medikuenahotsa.com/articulo/550/retina-euskadi-begisarek-kanpaina-batabian-jarri-du>

22/10/11 Europa Press: <https://www.europapress.es/euskadi/noticia-asociacionespersonas-discapacidad-visual-euskadi-lanzan-campana-divulgar-realidad-20221011100955.html>

22/10/11 La Vanguardia:

<https://www.lavanguardia.com/local/paisvasco/20221011/8563003/asociacionespersonas-discapacidad-visual-euskadi-lanzan-campana-divulgar-realidad.html>

22/10/11 Cope: https://www.cope.es/actualidad/espana/noticias/asociacionespersonas-condiscapacidad-visual-euskadi-lanzan-una-campana-para-divulgar-realidad-20221011_2336403

22/10/11 Radio Popular: Entrevista Arantza (Retina Bizkaia Begisare)

22/10/13 El Correo: <https://www.elcorreo.com/alava/araba/aglomeraciones-bancos-terrazas-personasbaja-vision-20221013203527-nt.html>

22/10/13 Radio Euskadi: Programa Faktoria (Entrevista Valentín Simón)

22/10/11 Ser Irún: Entrevista Ana Grijalba (Retina Gipuzkoa Begisare)

22/11/16 Datu ekonomikoan argitaratutako artikulua.

22/11/24: Fair Saturday artikuluan aipamena.(Música, arte y cultura llenan Álava este sábado con fines solidarios (gasteizhoy.com)

22/12/02: Erreportajea Gasteiz Hoy-n Retina Araba Begisare-ri buruzko informazioarekin. Retina Araba Begisare da luz a las personas con baja visión (gasteizhoy.com)

5.3. PROGRAMA: PRESTAKUNTZA- ETA LAGUNTZA-TOPAKETAK

a. Programaren edukia

Programa honen bidez, gaixoei errefortzu psikologikoa eta ezaugarri pertsonalen sustapena sustatzeko tresnak eman nahi dizkiegu, gaixotasunean zehar aurre egin behar dieten egoerei aurre egiteko. Horretarako, erretinako distrofia hereditarioak dituzten pertsonen bizi-kalitatea hobetzeko prestakuntza-ikastaroak proposatzen ditugu.

b. Ekitaldian egindako ekintzak

- Prestakuntza-topaketak

22/05/06 Ikuspegi hauskorra, Itxaropenaren lokaletan egin 2,5 orduz. Retina Araba Begisaretik 6 pertsona joan ziren (2 gizon, 4 emakume)

22/10/22 Sukaldaritzako tailer irisgarria. Lakua gizarte-etxean egin da. Sukaldari hezitzaile batek eta Elkarteko boluntario batek emango dute. 5 orduko iraupena izan zuen. 8 pertsonak parte hartu zuten (6 emakume eta 2 gizon).

22/11/21 Baliabideen gida. Vicente Abreu Federazioan burutu zen. Elkarteko gizarte-langileak eman zuen tailerra, boluntario baten laguntzarekin. 11 pertsona bertaratu ziren (2 gizon, 9 emakume).

5.4. [PROGRAMA: KONTSEILU GENETIKOA, AHOLKULARITZA ETA PRESTAKUNTZA.](#)

a. Programaren edukia

Programa honen bidez, erretinaren distrofia hereditarioei ikuspegi zientifiko batetik heldu nahi diegu, alde batetik ikerketa eta ikertzaileei lagunduz eta, bestetik, afekzioen inguruan gertatutako aurrerapenei buruzko informazioa emanaz, ordezkatzeko ditugun pertsona kaltetuei behar bezalako aholkularitza eman ahal izateko.

Ildo horretan, honako arlo hauek lantzen ditugu:

- Erretinako Distrofia Hereditarioetan iraulitako ikerketa-proiektu bat antzeman eta onartzea, toki-, autonomia- edo estatu-mailan, komunikazio-bide arin bat ezartzeko eta elkarteak urte amaieran jasotako dohaintzak emateko, hura bultzatzeko.
- Erretinako endekapenezko gaixotasunei buruz urtean zehar antolatzen diren hitzaldi, hitzaldi eta biltzarretara joatea, ez bakarrik azken aurrerapenei buruzko informazioa lortzeko, baita beste elkarte, espezialista eta abarretako ordezkariekin ideiak eta esperientziak trukatzeko ere.

b. Ekitaldian egindako ekintzak

- Ikerketa-proiektuak:

Alikanteko unibertsitateko Nicolás Cuencarekin lankidetzan ari gara, ikerketarako 11.500 €-ko dohaintza eginez.

- Prestakuntza-ikastaroak:

22/06/11 «Erretinako distrofiaren oraina eta etorkizuna» hitzaldia. Retina Euskadi Begisarek antolatutako hitzaldia, Cristina Irigoyen oftalmologo eta Donostia Unibertsitate Ospitaleko Erretinako Distrofia Hereditarioen Unitateko buruarekin, gonbidatu nagusi gisa.

2022/10/13 Saiakuntza klinikoak Distrofias Hereditarias de la Retinan. Etorkizunari itxaropenez begira. Retina Bizkaia Begisarek antolatutako hitzaldia, Retina Euskadi Begisareko bazkideekin partekatua, eta ONEROk emana (Agurtzane Rivas, Biokimikan doktorea eta ONEROk pazientek erregistratzeko teknikaria)

5.5. PROGRAMA: GIZARTE-, KULTURA- ETA KIROL-ANIMAZIOA

a. Programaren edukia

Erretinako distrofia hereditarioek erasandako pertsonak aurre egin behar dion arazo nagusietako bat bere benetako egoera onartzea da, eta gauza bera bere familia eta lagun inguru osoarentzat. Horretarako, ezinbestekoa da eragindako beste pertsona batzuen laguntza, neurri handiagoan edo txikiagoan, antzeko esperientziak eta bizipenak trukatu ahal izateko.

Hori guztia praktikan jartzeko, onena giro lasaia sortzea da, zenbait jardueratan parte hartuz, hitzaldien, batzarren eta gure helburu sozialarekin lotutako egun adierazgarriak ospatuz.

b. Ekitaldian egindako ekintzak

- Bizikidetzari eta kultura-jarduerei buruzko jardunaldiak:

22/03/01 Txaro Arrazolaren erakusketa. 17 pertsonako laguntzarekin (12 emakume, 5 gizon)

22/03/26 Elkarbizitzarako bazkaria, Batzarren ondoren. 20 pertsonak parte hartu zuten (5 gizon, 15 emakume)

22/05/11 Karta Museoa bisitatzea. 5 pertsonako laguntzarekin (3 gizon, 2 emakume)

22/05/21 Santa Isabel hilerria bisitatzea, eta ondoren bazkaria. Jarduerak 4 orduko iraupena izan zuen eta guztira 17 pertsona bertaratu ziren (7 gizon eta 10 emakume).

- Kirol-jarduerak:

2022/09/28 Feldenkrais tailerra. Vicente Abreu Federazioan egindako jarduera. 3 orduko iraupena izan zuen eta 6 emakume bertaratu ziren.

6. PROGRAMEN SARRERAK ETA GASTUAK

Baliabide ekonomikoak lortzeko, lehenik eta behin, bazkideen ekarpena dugu, urteko kuotaren bidez, baita beste ekarpen osagarri batzuk ere antolatutako jarduera batzuetan parte hartzeagatik.

Aurreikus daitezkeen gastuak ordaintzeko behar den gainerakoa erakunde eta organismoen, enpresa publiko eta pribatuen, banketxeen eta dohaintza partikularren lankidetzari esker lortzen da.

SARRERAK:	Zenbatekoa
Bazkideen eta afiliatuen kuotak	2.843,00 €
Erabiltzaileen dohaintzak eta ekarpenak	892,92 €
Dirulaguntzak, dohaintzak eta legatuak	24.039,96 €
Babesleen eta kolaborazioen diru-sarrerak	7.500,00 €
GUZTIRA	35.275,88 €

GASTUAK:	Zenbatekoa
1. programa: Elkarre-mugimendua	17.314,19 €
2. programa: Komunikazioa eta hedapena	11.419,90 €
3. programa: Prestakuntza- eta laguntza-topaketak	1.264,20 €
4. programa: Aholku genetikoa, aholkularitza eta prestakuntza	11.500,00 €
5. programa: Gizarte-, kultura- eta kirol-animazioa	819,75 €
GUZTIRA	42.318,04 €

7. ERAKUNDEAK DITUEN GIZA BALIABIDEAK

2023ko martxotik, Elkarateak gizarte-langilearen kategorian kontratatutako pertsona bat du. Egia da lanpostuan 3 pertsona desberdin txandakatu direla (lehenengo biek borondatezko baja eragin dute), baina 2022ko irailetik Elkartean lan egiten ari den pertsona bera dugu, goizez, 09: 30etik 12: 00etara; eta arratsaldez, astelehen eta ostegunetan, 15: 30etik 19: 00etara. Ordutegi horrek aukera ematen du pertsonari aurrez aurre arreta emateko, bai goizez, bai arratsaldez, eta, horrez gain, kontratatutako pertsonaren familia-kontziliazioa errazteko.

Gainera, elkarateak 10 pertsona ditu hainbat arlotan prestatuta, eta horiek elkaratearentzat lan egiten dute ordaindu gabeko boluntario gisa.

Elkaratearen proiektuen kudeatzaile eta bultzatzaile nagusiak Zuzendaritza Batzordeko kideak dira. Hauek dira:

LEHENDAKARITZA: Valentin Simón González

LEHENDAKARIORDETZA: David Mediavilla González

IDAZKARIA: Idania Jiménez Santos

DIRUZAINITZA: Estibaliz Simón González

VOCALIA: Leticia Ganuza Lasa

Elkaratearen estatutuetan adierazten den bezala, eta Euskadiko Elkarateei buruzko ekainaren 22ko 7/2007 Legearen 19. artikuluan xedatutakoaren arabera, kide horiek ez dute inolako ordainsaririk jasotzen beren eginkizunak betetzeagatik.

8. ERAKUNDEAK DITUEN BALIABIDE MATERIALAK

Elkarateak honako baliabide material hauek ditu bere jarduerak garatzeko:

- Elkaratearen egoitza sozialerako lokala, Vicente Abreu Federazioan, Gasteizko Udalak utzita.
- 3 ordenagailu eramangarri.
- Telefono finkoa eta Interneteko konexioa.

- Tableta eta 2 smartphone eskuragarri.
- Laser inprimagailua.