MEMORIA DE ACTIVIDADES 2016

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA, A.E.A.

Asociación Española
aniridia
"Colabora hoy, veremos mañana..."
Entidad Declarada de Utilidad Pública

"Colabora hoy, veremos mañana..."

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA, A.E.A.
Hospital Clínico San Carlos, Vestíbulo (Puerta A)
C/ Profesor Martín Lagos, 28040
Teléfono: 91 330 38 72 / 688 905 553
aniridia@aniridia.es; www.aniridia.es;
blog.aniridia.es
FACEBOOK: www.facebook.com/aniridia
TWITTER: @ANIRIDIAAEA

ÍNDICE

1. ¿Qué es la Aniridia?
2. ¿Quiénes somos?
3. Acción y Atención Social
4. Sensibilización, Campañas y Comunicación
5. Plan de Voluntariado
6. Innovación e Investigación
7. Captación de fondos
8. Colaboradores

¿QUÉ ES LA ANIRIDIA?

Una enfermedad minoritaria es aquella que tiene una baja frecuencia en la población. Para ser considerada como minoritaria, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de la población total, la Aniridia es una de estas patologías denominadas poco frecuentes afectando en España a 1 caso por cada 100.000 nacidos.

La Aniridia es una patología ocular y hereditaria cuyo síntoma evidente es la ausencia de iris que cursa con Baja Visión (no más del 20%) provocado por una falta de desarrollo del globo ocular durante la gestación. Presentando además, alteraciones asociadas, como glaucoma, degeneración corneal, nistagmus, catarata congénita así como otras más graves e incapacitantes como el Síndrome de Wagr o el Tumor de Wilms que suponen un mayor deterioro de la calidad de vida de las personas con Aniridia y su entorno familiar.

¿QUIÉNES SOMOS?

La Asociación Española de Aniridia, creada el 15 de Junio de 1996, es una Asociación sin ánimo de lucro, inscrita en el Registro de Asociaciones del Ministerio de Interior (Nº 161.283), en la Comunidad de Madrid (E-1440.7), en el Ayto de Madrid con nº 2994 y **Declarada de Utilidad Pública el 15 de julio de 2.015.**

Nuestra entidad pretende ser punto de referencia tanto para los profesionales, como para pacientes, sirviendo de puente entre los dos colectivos e intercambiando información en ambas direcciones.

El valor de la entidad cobra mayor sentido, al tratarse de un recurso en sí mismo de interrelación de búsqueda y expresión de información, de sentimientos y de esperanzas.

Nuestra misión:

Fomentar en todas sus facetas y manifestaciones el estudio y el conocimiento social, médico y científico de la enfermedad denominada Aniridia y de las patologías asociadas a esta, defender los derechos sociales de las personas con Aniridia, sin que exista inequidad de ningún tipo ni por su origen o lugar de residencia ni por su situación socioeconómica; brindando un acceso universal a la información, tratamientos médicos-quirúrgicos, terapias psicológicas, sociales y

educativas, poniendo en el centro de atención a la persona con Aniridia y, a continuación pero no por ello menos importante, a su entorno más cercano.

Nuestra visión:

Ser la Asociación de referencia para todas las personas con Aniridia, representando sus intereses en el sector socio sanitario, facilitando una amplia cobertura de Atención Social, impulsando la Investigación y trabajando activamente por la Igualdad de Oportunidades en el ámbito educativo, laboral y social.

Nuestros valores:

- Proximidad a las personas con Aniridia
- Corresponsabilidad Asociación-Socio
- Mensaje unificado al sector socio sanitario.
- Defensa de los Derechos sociales, sanitarios y educativos de las personas con Aniridia.
- Visibilidad en todo el territorio nacional.
- Transparencia en la gestión y la organización

Para alcanzar nuestra misión trabajamos juntos estructurando nuestras acciones en diferentes Áreas de actuación:

1.- Acción y Atención Social.
2.- Sensibilización, Campañas y Comunicación.
3.- Participación del socio/a.
4.- Innovación e Investigación.
5.- Captación de Fondos.

La Asociación Española de Aniridia ejecuta sus actividades bajo el marco normativo de "*La Convección sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU 2006),* quien reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la Sociedad, en igualdad de condiciones con los demás".

La Asociación Española de Aniridia tiene su sede social en el "Hospital Clínico San Carlos", c/ Profesor Martín Lagos s/n, Vestíbulo Puerta A" Madrid 28040. Teléfono: 913303872 / 688 905 553, e-mail: aniridia@aniridia.es y una página Web accesible y actualizada: www.aniridia.es,
Facebook: www.facebook.com/aniridia y Twitter: @ANIRIDIAAEA.

ACCIÓN Y ATENCIÓN SOCIAL

SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ATENCIÓN SOCIAL DE ANIRIDIA

El Servicio de Información, Orientación y Atención Social (S.I.O.A.S)**, servicio prestado desde el área de Atención Social, se constituye como referente básico de contención, movilización y acceso a recursos para nuestro colectivo.**

El SIOAS es el único servicio que existe en España especializado en la atención a personas con Aniridia, sus familiares y todos los agentes sociales implicados en el ámbito de las personas con Aniridia, aportando importantes impactos en relación a las necesidades sociosanitarias de nuestro colectivo.

El S.I.O.A.S promueve la inclusión social de las personas con Aniridia a través del apoyo psicosocial del entorno familiar creando un espacio de comunicación recíproca que permita atenuar la situación de aislamiento que las personas con Aniridia padecen, estableciendo pautas de actuación con este colectivo.

Desde el S.I.O.A.S potenciamos el conocimiento de la problemática de las personas con Aniridia buscando que ésta cambie.

A través del S.I.O.A.S. logramos informar, orientar y atender sobre la Aniridia y patologías asociadas tanto a las personas con Aniridia y su entorno familiar, como a todos los agentes sociales implicados en el ámbito sociosanitario de una persona con Aniridia y/o patologías asociadas.

Tanto los familiares como los profesionales pueden ayudar con su a tratar la información y de acercase al, a reducir el impacto negativo emocional y cognitivo del diagnóstico de una enfermedad rara, a aumentar su de control, sus expectativas sobre enfermedad y la adherencia al tratamiento, entre muchos otros factores.

Ana I. Gutiérrez. Neuropsicológa. Guía de Apoyo Psicológico para Enfermedades Raras.

Los canales de contacto con la A.E.A. son:

- Línea telefónica **91 330 38 72 / 688 905 553**
- Nuestra página web: **www.aniridia.es**, el cuál contiene un formulario de contacto.
- E-mails **aniridia@aniridia.es**
- FACEBOOK, **www.facebook.com/aniridia (mensajes privados)**
- Visitas in situ en la Sede Social de la A.E.A. en Hospital Clínico San Carlos, Vestíbulo (Puerta A) **C/ Profesor Martín Lagos, 28040 Madrid**, atendidas por las técnicos del S.I.O.A.S

ATENCIONES POR PAÍSES:

PAÍS	% DEL TOTAL DE CONSULTAS
ESPAÑA	89,76%
COLOMBIA	0,79%
MÉXICO	2,76%
ARGENTINA	1,57%
CHILE	1,18%
GUATEMALA	0,39%
PERÚ	1,98%
VENEZUELA	0,79%
REPÚBLICA DOMINICANA	0,39%
MARRUECOS	0,39%

PERFIL DEL USUARIO:

USUARIO	% DEL TOTAL TIPO USUARIO
PERSONAS CON ANIRIDIA	45,27%
PERSONAS CON BAJA VISIÓN	5,12%
FAMILIARES DE PERSONAS CON ANIRIDIA	36,22%
PROFESIONAL SOCIOSANITARIO	7,88%
OTROS	5,51%

El total de consultas atendidas a través del S.I.O.A.S en el año 2016 han sido de 254 consultas.

Desde la A.E.A. se han enviado 71 AEA Informa (alertas con información de interés para afrontar y/o convivir con la Aniridia y/o patologías asociadas,).

Hemos apoyado 7 proyectos de investigación.

Hemos facilitado el acceso a instrumentos de apoyo, destrezas y habilidades necesarias, a través de la convocatoria" Fondo Solidaridad Carrefour" – Colección PreciOsos II, la A.E.A. presentó la convocatoria a sus socios para que solicitasen dichas ayudas a FEDER. Estas ayudas están destinadas a cubrir la prescripción de las ayudas y técnicas especiales para el mejor aprovechamiento del remanente visual y favorecer la autonomía en la realización de las actividades de la vida cotidiana. El objetivo de estas ayudas es prestar apoyo para que los menores con Aniridia y/o patologías asociadas reciban financiación para adquirir ayudas técnicas.

Desde nuestra entidad hemos informado e invitado a los socios, siendo varias familias las que presentaron solicitud.

XVI ENCUENTRO DE NIÑOS, JÓVWENES Y FAMILIAS CON ANIRIDIA, EL ESCORIAL 2016

El fin de semana del 22 al 24 de abril de 2016 se celebró el XVI Encuentro de niños, jóvenes y familias con Aniridia, El Escorial 2.016, que tuvo lugar en el Camping Caravaning El Escorial, en Madrid.
Esta actividad se realiza anualmente y está enmarcada dentro del Área de Acción y Atención social de la A.E.A.
La A.E.A. programó y ejecutó una serie de actividades dentro de sus áreas de actuación.

- **Área de actuación 1:** centrada en el grupo de adultos y jóvenes con Aniridia y padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Aniridia.

  - **ESCUELA DE PADRES Y MADRES** Actividad para padres y madres de niños y niñas con Aniridia dirigida por Carmen Laborda, psicóloga de FEDER-Madrid (Federación Española De Enfermedades Raras) apoyada por un voluntario de Psicología y las trabajadoras sociales de la A.E.A. Mª Eugenia Cruz Martínez y Aroa Gómez.

- **TALLER "ANIRIDIA EN LA INCLUSIÓN EDUCATIVA"** En la etapa educativa se necesita una verdadera inclusión que se logra a partir de la sensibilización del alumnado, profesores, familia e instituciones educativas. Se realiza este taller dirigido por Mª Carmen Murillo, Técnico Área de Inclusión de FEDER, con el fin de dotar de información y herramientas a los padres, madres de los menores y jóvenes con Aniridia.

- **TALLER "CONOCIENDO ANIRIDIA Y AUTOCUIDADOS"** La realización de estos talleres son de relevante importancia para las personas con Aniridia y sus familias, un espacio para aclarar sus dudas, sus miedos, con profesionales especializados en la patología. Se contó con las ponencias de:

- Dña. Marta Corton. Lidera una investigación para la aplicación de las nuevas técnicas de secuenciación masiva al estudio genético de la Aniridia. Unidad de Genética Fundación Jiménez Díaz.

- Prof. Dr. Miguel Ángel Teus. Jefe de Servicio de Oftalmología del Hospital Universitario "Príncipe de Asturias", de Alcalá de Henares y Director Médico Clínica Novovisión Madrid.

- D. Miguel Guzmán. Óptico-Optometrista. Especialista en Baja Visión en Clínica Baja Visión Barañano.

- **Área de actuación 2:** centrada en el grupo de los menores con Aniridia y sus hermanas, puesto que comparten una misma situación familiar y unas vivencias personales diferentes a la vez, trabajamos con ellos la adquisición de valores para la convivencia, con personas con alguna desventaja, para que entiendan su situación, planteamos actividades en las que trabajamos la igualdad de condiciones para enfrentarse a la realización de estas actividades, favoreciendo por tanto el pleno desarrollo del afectado de Aniridia a través de dinámicas enfocadas a la convivencia y la asimilación de las diferencias y la diversidad.

  Estas actividades, también están orientadas a la comunicación recíproca, asertividad y aumento de la autoestima.
  El Ocio y Tiempo Libre es una experiencia humana integral muy importante, y un derecho fundamental de las personas con discapacidad, así como todos los recursos que se articulan en torno a él.

- **TALLER "CERVANTES"** impartido por miembros del Plan Voluntariado "Juntos Podemos" A.E.A.
- **TALLER "JUGANDO POR LA VIDA"** amenizado por miembro de la Asociación "Jugando por la Vida".

- **Área de actuación 3:** dirigida tanto a menores como a adultos con Aniridia y sus familiares. **C**ontó con dinámicas grupales para todos los participantes en el XVI Encuentro de niños, jóvenes y familias con Aniridia, disfrutando de momentos compartidos por todos.

- **ACTIVIDAD CON ASOCIACIÓN MUTUA MOTERA.** Con la colaboración de miembros de la Asociación Mutua Motera que lograron que personas con Aniridia pudieran disfrutar de la sensación de conducir una moto.
- **TORNEO GOALBALL FAMILIAR.** Liderado por Vanesa Anunciación Mendoza, Animadora socio-cultural de ONCE.

"El apoyo social es una información verbal y no verbal, ayuda tangible o accesible dada por otros o inferida por su presencia y que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el receptor".

Gottlieb

GAM'S ENTRE PERSONAS CON ANIRIDIA Y FAMILIARES

Desde el S.I.O.A.S. se han coordinado los Grupos de Ayuda Mutua, un GAM es un conjunto de personas que se encuentran para compartir sentimientos y experiencias alrededor de una problemática, para buscar soluciones nuevas y soporte en personas que sean capaces de entender en profundidad lo que comporta este problema; posibilita una comprensión más amplia mostrando las posibilidades reales que se tiene frente a este. Los GAM's pueden suponer una mejora psicológica al rebajar la ansiedad y mejorar el estado de ánimo. Con estos grupos se potencia la comunicación entre afectados y/o familiares, a través de la creación de sistemas de apoyo, soporte y comprensión.

El trabajo en equipo, posibilita aunar los esfuerzos y las capacidades de cada individuo para lograr unos resultados que difícilmente se alcanzarían de un modo individual.

La esencia del grupo consiste en verbalizar y compartir el problema. De este modo se adquiere consciencia del mismo y una nueva perspectiva que abre puertas que anteriormente tan siquiera se llegaban a intuir. Compartir la experiencia es sanador en sí mismo, pero la comunicación en el grupo también puede servir para que cada integrante comparta las herramientas de las que se ha servido para enfrentarse al problema, lo cual es de gran utilidad para el grupo, incentivando una búsqueda compartida de nuevos recursos.

Otro factor de gran trascendencia es el apoyo del resto de los integrantes. Interiorizar que no se está solo en la lucha y que tanto los comportamientos como las secuelas asociados a un problema son parecidos, actúa como un resorte motivador cuyos resultados ya se manifiestan en las primeras reuniones.

Desde el S.I.O.A.S. se han atendido a dos personas que han solicitado contacto con otras personas en su misma situación

ACTIVIDADES DE PARTICIPACIÓN Y OCIO ACCESIBLE

PROGRAMA "NADIE SABE NADA" BUENAFUENTE Y BERTO ROMERO

La Asociación Española de Aniridia asistió de invitada a la grabación del programa de improvisación en streaming "Nadie sabe nada" de Buenafuente y Berto Romero que se emite cada sábado por la mañana en la Cadena Ser Nacional, pasando un buen rato y dando visibilidad a la Aniridia.

CONVENIOS PARA SOCIOS

Desde la A.E.A. trabajamos por y para las personas con Aniridia y patologías asociadas, desde nuestra entidad se han alcanzado acuerdos estratégicos para nuestros socios.

- CONVENIO A.E.A. FUNDACIÓN JORGE ALIÓ-VISSUM
- CONVENIO A.E.A. - ONCE-FUNDACIÓN JIMÉNEZ DÍAZ
- CONVENIO A.E.A. - CENTRO BAJA VISIÓN ANGEL BARAÑANO
- CONVENIO FEDER-GENERAL ÓPTICA
- ACUERDO CON LABORATORIO THEA
- ACUERDO CON LABORATORIO NICOX
- AYUDAS TÉCNICAS A DISPOSICIÓN DE LOS SOCIOS DELA A.E.A

SENSIBILIZACIÓN, CAMPAÑAS Y COMUNICACIÓN

CONOCIENDO ANIRIDIA

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Bajo el lema "**Únete a nosotros para hacer la voz de las enfermedades raras se oiga**", la Asociación Española de Aniridia ha realizado acciones y se ha adherido a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) difundiendo en nuestras redes sociales su lema "Creando Redes de Esperanza" con el hastag #SomosFEDER.

OFTALMOLOGÍA EN EL ARTE

Con motivo de la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras la Asociación Española de Aniridia, en colaboración con el Museo de El Prado puso en marcha la actividad "Oftalmología en el Arte" el sábado 27 de febrero, con los ponentes:

- Dr. Enrique Santos Bueso. Servicio de Neuro-oftalmología Hospital - Clínico San Carlos – Madrid.
- Dra. Carmen Fernández Jacob. Servicio de Oftalmología Hospital Universitario La Paz y miembros, ambos, de la Asociación Española de Médicos escritores y artistas (ASEMEYA).

ANIRIDIA VA A LA GUARDE

Federito ha vuelto a visitar otro año más el Distrito de Villa de Vallecas de Madrid, gracias a la colaboración de La Escuela Infantil "Zazúar" que comprende tres centros : Zazúar I, situado en Avd.Santa Eugenia, 62; Zazúar II, sito en C/ Fuentespina, 17 y Zazúar III, en la C/ Zazúar, 2. Todos ellos están ubicados en Santa Eugenia.

La Escuela Infantil en colaboración con la Asociación Española de Aniridia y gracias a FEDER, ponen en marcha la actividad de educación en valores y fomento de la lectura, basada en la "La Historia de Federito: El trébol de 4 hojas".

Esta actividad está enmarcada en un programa que lucha por normalizar la imagen de las niñas y niños con enfermedades poco frecuentes en el entorno escolar.

MESAS INFORMATIVAS SOBRE ANIRIDIA Y PATOLOGÍAS ASOCIADAS

La A.E.A. los días 29 de febrero y 1 de marzo estuvieron presentes en el Hospital Universitario La Paz y el Hospital Clínico San Carlos, donde se encuentra ubicada nuestra sede social.

PLANTACIÓN "JARDÍN DE LOS IRIS PERDIDOS"

Los iris son de mil colores y el martes uno de marzo se plantaron iris en un luminoso día de invierno en el Centro Educativo Infantil Las flores de Alcorcón. Pequeños de dos y tres años pasaron al rincón de su patio dedicado a albergar distintos tipos de semillas. Acogieron cincuenta plantas de iris. Disfrutaron ante la mirada de Concejales, jardineros del Ayuntamiento de Alcorcón y los representantes de la AEA. Tras dejar a los niños preparados para pasar a su comedor, la comitiva se ha trasladado al Parque de la Presillas donde se ubica el Jardín de los Iris Perdidos para ampliar el Jardín.

CAMPAÑA "MIRAMOS POR TUS OJOS"

Esta campaña tiene como objetivo concienciar y detectar los problemas visuales tanto en la infancia como en la edad adulta, e informar de las ayudas técnicas que compensan la baja agudeza visual. Una acción enmarcada dentro de esta campaña es el "El libro blanco de la Baja Visión en la Educación" que fue presentado en el marco del 91º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología (Sevilla 2015) por el Prof. Joaquín Barraquer.
"**El libro blanco de la Baja Visión en la Educación"** es una guía de actuación ante casos de niños con Baja Visión. La Baja Visión es la consecuencia inmediata de la Aniridia, como de otras tantas patologías visuales, así pues las indicaciones a seguir con un niño con Aniridia serán iguales o muy similares a las recomendaciones a seguir con un niño con cualquier otro problema visual congénito.

Se han distribuido un total de 1.126 publicaciones en España.

CAMPAÑA "MIRANOS. MIRALES"

La Asociación Española de Aniridia ha continuado en 2016 con la puesta en marcha de su Campaña de Información, Sensibilización y Prevención sobre Aniridia "Míranos. Mírales" con su eje central "Mis ojos son para siempre, Mímame", dirigida a los profesionales de la Pediatría y todo el colectivo socio sanitario.

Desde la Asociación Española de Aniridia hemos distribuido un total de 145 profesionales de la Pediatría, el Protocolo de Actuación en Pacientes con Aniridia, el folleto "Mis ojos son para siempre, Mímame" con las recomendaciones básicas para la detección de problemas visuales, los folletos y "Para mi Pediatra", con las recomendaciones básicas de cómo abordar un caso con Baja Visión y la publicación ¿Qué es la Aniridia?.
Esta campaña no es únicamente de información y sensibilización, si no también de prevención puesto que un buen diagnóstico, en el tiempo correcto, significa erradicar daños que son irreversibles.

CAMPAÑA "PORQUE LOS DOS RIÑONES SON IMPORTANTES…"

La A.E.A. este año ha estado trabajando en una nueva Campaña **"PORQUE LOS DOS RIÑONES SON IMPORTANTES…"** centrada en el diagnóstico precoz y buen seguimiento del Tumor de Wilms (afección renal que cursa en ocasiones con la Aniridia, es una patología asociada), elaborando una Guía Protocolarizada de cómo se deben abordar estos casos, la importancia del Estudio Genético, el seguimiento exhaustivo, los tratamientos a seguir, etc., esta guía ha contado con el asesoramiento de los profesionales nacionales en la materia y será distribuida en 2017 entre el colectivo susceptible de atender un caso de Tumor de Wilms (neoplasia maligna del riñón y el segundo tipo más frecuente de cáncer abdominal en niños).

92º CONGRESO DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE OFTALMOLOGÍA

La A.E.A. ha estado presente en la 92º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología celebrado del 21 al 24 de Septiembre en el Palacio de Ferias Y Congresos de Málaga, donde participan 2.000 oftalmólogos. En esta edición hemos hecho un esfuerzo para reiterar nuestra capacidad de sensibilización y en esta ocasión lo hemos hecho a través de dos publicaciones, una el documento de revisión de protocolo del Tumor de Wilms que elaborado y liderado por el Dr. Héctor Salvador del Hospital Sant Joan de Deu se ha distribuido entre todos los congresistas y el calendario de la AEA "Tiempo de Letras 2017" que con el respaldo de empresas del sector sensibiliza sobre la problemática de la Baja Visión a través de los títulos y nombres de grandes escritores universales que padecían patologías que cursan con Baja Visión, igual que la Aniridia. Estos documentos se incluyeron en las carteras que se entregan a los profesionales.

CONFERENCIA ARTE Y BAJA VISIÓN Y EXPOSICIÓN SOLIDARIA A FAVOR DE LA A.E.A.

El trece de diciembre y coincidiendo con la festividad de Santa Lucía, patrona de los oftalmólogos, se celebro en el Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid una conferencia sobre Arte y Baja Visión impartida por la Dra. Carmen Fernández Jacob del Hospital " La Paz" de Madrid simultáneamente se inauguró una exposición solidaria de pintura donde han colaborado personal sanitario , pintores profesionales y aficionados a la pintura que han cedido sus obras para contribuir a la labor de la Asociación Española de Aniridia.

DÍA MUNDIAL DE LA VISIÓN

En conmemoración del Día Mundial de la Visión, desde la A.E.A. se publicaron noticias de interés y relacionadas con este día en nuestras redes sociales Twitter y Facebook.

CONMEMORACIÓN DÍA MUNDIAL DE LA VISIÓN EN REAL ACADEMIA NACIONAL DE MEDICINA

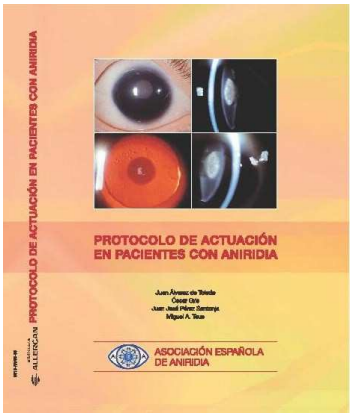
Con motivo de la conmemoración del Día Mundial de la Visión la Real Academia Nacional de Medicina ubicada en Madrid reunió el jueves trece de octubre a los ilustres académicos profesionales, científicos, investigadores, Asociaciones de pacientes y empresas del sector oftálmico.
En esta edición la Academia ha puesto el foco, no en las patologías causantes de ceguera en el tercer mundo y, por lo tanto, casi siempre evitables; sino que ha querido hacer una fotografía de la situación de la ceguera versus visión en nuestro entorno y en concreto en nuestro país.

PUBLICACIONES A.E.A.

Durante el año 2016, la Asociación Española de Aniridia ha continuado con la difusión de sus publicaciones, en todos los actos que la AEA participa, así como entre aquellas personas que contactan con la Asociación Española de Aniridia demandando información.

Las publicaciones de la Asociación Española de Aniridia son las siguientes:

- **"Conferencias del Simposium Internacional. "Aniridia y alteraciones asociadas"**
- **"¿Qué es la Aniridia?"**:
- **"La Aniridia en la etapa escolar"**
- **"SW El Síndrome de WAGR – Guía de Familias".**
- **"Protocolo de Actuación en Pacientes con Aniridia"**
- **"El Libro Blanco de la Baja Visión en la Educación"**
- **Guía Detección Precoz TW en pacientes con Aniridia**



REDES SOCIALES A.E.A.

A través de los canales de comunicación damos mayor visibilidad a la Aniridia patologías asociadas y la actividad de la AEA en pro de su colectivo, aportando conocimiento sobre la misma.

WWW.ANIRIDIA.ES

FACEBOOK: www.facebook.com/aniridia

TWITTER: @ANIRIDIAAEA

NOS SUMAMOS A LOS DÍAS

Adherencia a los días mundiales:

- **Día Mundial de las personas con Discapacidad** , el 3 de diciembre de 2016
- **Día Internacional de los Voluntarios**, 5 de diciembre de 2016. Este año se ha utilizado el hastag #GlobalApplause

DELEGACIONES A.E.A

DELEGACIÓN ISLAS BALEARES

El pasado 22 de julio se celebró la IV Cursa Popular Memorial Margarita Ferrer Frau, la cual se compone de dos distancias: 13 km y 6 km.

Es una carrera en memoria de Margarita, hermana de una de nuestras socias. Esta actividad deportiva tiene un doble significado, rendir homenaje a Margarita y sensibilizar a la población en general sobre nuestro colectivo, el organizador de la prueba es Gabriel Ferrer.

En esta ocasión también participo nuestro Delegado de Islas Baleares, Joan Pep Martínez junto a sus familiares.

DELEGACIÓN CANTABRIA

En el marco del Día Mundial de la Visión la AEA en coordinación con el Delegado ha implementado su campaña "Miramos por tus Ojos" en la Comunidad Autónoma de Cantabria la publicación "El Libro Blanco de la Baja Visión" en los centros educativos. En coordinación con la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria y Castilla y León se ha implementado la campaña "Míranos. Mírales".

Por otro lado, Honorato Gutiérrez, Delegado de Cantabria de la A.E.A. presentó candidatura a la vacante libre de coordinador de zona FEDER Cantabria, siendo finalmente elegido para el puesto. El nombramiento tuvo lugar en el acto "II Gala Benéfica de Baile" a favor de FEDER, el sábado 2 de julio en el Teatro Concha Espina de Torrelavega.

Asistió como representante de la entidad a la I Jornada sobre Retinopatías y Baja Visión Tú visión nos une. Convivir con la baja visión herramientas para mejorar nuestra autonomía personal.

DELEGACIÓN CATALUÑA

La A.E.A. apoyada por su Delegado de Cataluña, Alejandro Yébenes, mantuvo una reunión con el impulsor de libros de Relatos Solidarios de Cataluña presentando el Proyecto de Relatos Solidarios #Aniridia x la #Inclusión.

DELEGACIÓN COMUNIDAD VALENCIANA

Nuestra Delegada Rosana López participó el 23 de enero en la Cursa 10 Km Evasión Benicassim, quedando en el segundo puesto categoría Junior femenino.

El 5 y 6 de mayo asistió a las I Jornadas de Antropología y Discapacidad: Paradigmas, Espacios e Itinerarios que se celebró en el Museo de Etnología de Valencia.

En el marco del Día Mundial de la Visión la AEA en coordinación con la Delegada ha implementado su campaña "Miramos por tus Ojos" en la provincia de Castellón la publicación "El Libro Blanco de la Baja Visión" en los centros educativos y en coordinación con la Sociedad Valenciana de Pediatría se ha implementado la campaña "Míranos. Mírales".

DELEGACIÓN PAÍS VASCO

La Delegación apostando por el deporte una vez más como motor de visibilidad de las personas con Aniridia y patologías asociadas y sus familiares organizo otro año más la Gladiator Herri-Lasterketa con un éxito absoluto.

La carrera tuvo lugar el pasado 2 de octubre y es un circuito de ocho kilómetros, que cuenta con una serie de obstáculos como foso de barro, zona para reptar entre alambrada o cuerda, un camión de paja a trepar, zonas de agua para atravesar, zonas de escalada y zonas de neumáticos.

Este año contó con la participación de nuestro Delegado de Islas Baleares como corredor.

SOMOS

ACCIÓN VISIÓN ESPAÑA

Acción Visión España es una federación sin ánimo de lucro, fundada en 2012, que reúne asociaciones de personas con patologías oculares desde las más prevalentes a las minoritarias (Aniridia, DMAE, Glaucoma, Retinopatía diabética, etc.) cursando todas ellas con Baja Visión, consecuencia común a todos los representados.

Su ámbito de actuación es el territorio nacional, mas con voluntad de participar, activamente, en foros internacionales.

Su base social, en la actualidad ronda los mil quinientos afectados, a los que se pueden añadir sus familias y entorno. La problemática de la Baja Visión no afecta, únicamente, a la persona que convive con ella.

Uniendo sinergias con Acción Visión España

La Asociación Española de Aniridia, como entidad miembro y co fundadora de Acción Visión España ha participado en 2016 en las siguientes acciones:

- Jornada de Incidencia Política en la Comunidad Autónoma de Galicia
- Actos Día Mundial de la Visión
- Jornada Santander "I Jornada de Retinopatías y Baja Visión: Tu Visión Nos Une"
- Reunión de la Sociedad Madrileña de Oftalmología
- Difusión de sus noticias más relevantes de los canales de comunicación de la A.E.A.

FEDER

La misión de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras).

*Somos la voz de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias. Trabajamos para **defender, proteger y promover** los derechos de los más de 3 millones de personas con ER en España.*

*Nuestra Federación **une a toda la comunidad de familias**, haciendo visibles sus necesidades comunes y proponiendo soluciones para mejorar su esperanza y calidad de vida.*

*Unidos nuestro **movimiento asociativo lucha para que se garantice en condiciones de equidad**, la plena integración social, sanitaria, educativa y laboral de las personas afectadas.*

Fuente http://www.enfermedades-raras.org/index.php/2013-10-06-17-37-34/mision-vision-y-valores

Uniendo sinergias con FEDER

La Asociación Española de Aniridia ha participado en las siguientes acciones propuestas por la Federación:

- I Encuentro de FEDER CASTILLA –LA MANCHA
- Acto oficial Día Mundial de las ER
- VII Carrera por la Esperanza
- Participación en la VII Escuela de Formación CREER-FEDER
- Ayudas Técnicas y Terapias Aniridia
- Difusión de sus noticias más relevantes a través de los canales de comunicación de la A.E.A.

EURORDIS Y ANIRIDIA EUROPA

EURORDIS es una alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes dirigida por pacientes que representa a 667 organizaciones de pacientes de enfermedades raras en 61 países. Es, por lo tanto, la voz de 30 millones de pacientes afectados de enfermedades raras en toda Europa.

Member of EURORDIS Rare Diseases Europe

ANIRIDIA EUROPE

La Federación Europea de Aniridia- Aniridia Europa – promueve la investigación y el intercambio de conocimiento sobre Aniridia y fortalece y capacita a pacientes con Aniridia en toda Europa.

Las acciones llevadas a cabo con ambas han sido:

- Día Internacional de Aniridia

- Conferencia Europea de Aniridia y Síndrome Wagr: participación de la AEA en la conferencia que se celebró en Alemania, representados por Rosa Sánchez de Vega, presidente de Aniridia Europa.

- Difusión de sus noticias más relevantes a través de los canales de comunicación de la A.E.A.

PLAN DE VOLUNTARIADO

"Juntos Podemos" es el Plan de Voluntariado de la A.E.A., las personas voluntarias son para la A.E.A. una pieza fundamental de su estructura, personas que colaboran altruistamente, en cada una de nuestras áreas de actuación y las actividades que se desarrollan enmarcadas en estas áreas.

En este año 2016 hemos continuado con nuestro voluntariado, buscando trabajar de forma coordinada, todas las personas que trabajamos en la A.E.A. y compartimos un proyecto en común que es cumplir con el objeto y fines de nuestra entidad.

Conscientes de la importancia de la labor de nuestros voluntarios queremos agradecerles el tiempo dedicado haciendo realidad nuestro lema "**Colabora hoy, veremos mañana…"**

INNOVACIÓN E INVESTIGACIÓN

PREMIO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN EN ANIRIDIA PROF. JUAN MURUBE DEL CASTILLO 2016

En esta edición la entidad ha contacto con tres candidaturas, los trabajos presentados eran:

"HISTOPATHOLOGY FINDINGS OF CORNEAL BUTTONS IN CONGENITAL ANIRIDIA PATIENTS" O "HALLAZGOS HISTOPATOLÓGICOS EN BOTONES CORNEALES DE PACIENTES CON ANIRIDIA CONGÉNITA", Montserrat Bausili, Instituto Universitario Barraquer, Universitat Autònima de Barcelona, Centro de Oftalmología Barraquer.

"IMPROVING VISION BY PUPIL MASKING" Sergio Bonaque González, Universidad de la Laguna y Universidad de Murcia

"CRIBADO GENÉTICO DE PACIENTES CON MALFORMACIONES OCULARES CONGÉNITAS MEDIANTE SECUENCIACIÓN MASIVA", Marta Cortón, Departamento de Genética Instituto de Investigación Sanitaria-Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz

Siendo premiado: "HISTOPATHOLOGY FINDINGS OF CORNEAL BUTTONS IN CONGENITAL ANIRIDIA PATIENTS" O "HALLAZGOS HISTOPATOLÓGICOS EN BOTONES CORNEALES DE PACIENTES CON ANIRIDIA CONGÉNITA", Montserrat Bausili, Instituto Universitario Barraquer, Universitat Autònima de Barcelona, Centro de Oftalmología Barraquer.

FOMENTO DE LA PARTICIPACIÓN EN ESTUDIOS DE INVESTIGACIÓN

Invertir en Investigación de una patología como la Aniridia, asociada a otras tantas enfermedades oftalmológicas es un avance seguro, no sólo la Aniridia, si no en todas aquellas problemáticas que lamentablemente, alteran el pronóstico de ésta.
La capacidad visual plena es el resultado de una sencilla fórmula matemática: investigación + prevención.

Desde la Asociación Española de Aniridia, se informa y promueve para la participación en proyectos de Investigación sobre la Aniridia y Síndrome WAGR.

Actualmente contamos con los siguientes proyectos:

CONSEJO GENÉTICO

La doctora Carmen Ayuso, a través del Convenio ONCE y Fundación Jiménez Díaz está realizando una investigación sobre el mapa genético de personas con Aniridia y familiares, que aporta una información muy valiosa con vistas a reducir la transmisión genética a los descendientes de las personas con Aniridia.

SUERO AUTÓLOGO

El Dr. Santiago López del Hospital de la Cruz Roja (Madrid) Previa citología de impresión del Dr. Luis Rivas. Se trata de un este tratamiento experimental, el Dr. López informa a los participantes que la utilización del suero autólogo puede ser positivo para las pequeñas úlceras en la córnea que padecen muchas de las personas con Aniridia.

ESTUDIO DE DESLUMBRAMIENTO

La Óptica de Baja Visión Ángel Barañano (Madrid) ofrece este estudio sobre deslumbramiento a todas las personas con Aniridia. El estudio consiste en prueba de distintos filtros solares.

TOMA DE LÁGRIMA

Assumpta Peral, Jesús Pintor, y Gonzalo Carracedo de la Facultad de Óptica de la Universidad Autónoma de Madrid, realizan un estudio sobre la calidad de lágrima de las personas con Aniridia, con la finalidad de la búsqueda de nuevos tratamientos alternativos.

REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS DEL INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS (IIER) DEL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III (ISCIII)

El Registro es un instrumento muy útil para la planificación sanitaria y especialmente para la investigación de las Enfermedades Poco Frecuentes y pretende servir de registro específico de cada una de estas patologías.

ESTUDIOS SOBRE LAS APLICACIONES DEL OCT EN EL ESTUDIO DE ANIRIDIA

La Asociación Española de Aniridia promueve el "Estudio sobre las aplicaciones del OCT en el Estudio de la Aniridia".
Este estudio lo está llevando a cabo la Dra. Pilar Casas de la Clínica VISSUM Alicante.
El estudio necesita de la participación de pacientes con Aniridia**,** el OCT, es un procedimiento no invasivo por lo que las pruebas no suponen molestias para los interesados,
El OCT no se pone en contacto con el ojo ni emite ningún tipo de radiación perjudicial. Su mecanismo de acción esta basado en la reflectividad de la luz. La OCT también se puede hacer también en niños que puedan colaborar en mirar una luz durante unos segundos.

ESTUDIOS SOBRE ELASTICIDAD CORNEAL

Equipo de investigadores liderado por Prof. Miguel A. Teus.

Se realiza en el Hospital Universitario Príncipe de Asturias, de Alcalá de Henares, está dirigido a personas con Aniridia y familiares de primer grado.

Consiste en tomar el grosor de la córnea y la presión intraocular de cada uno de los miembros de la familia.

Con este estudio, que fue premiado en el 89º Congreso de la SEO, se han obtenido ya algunas conclusiones interesantes.
El estudio sigue abierto pues necesitan trabajar estos datos con los estudios genéticos realizados.

DETECCIÓN PRECOZ EN PACIENTES CON ANIRIDIA

Con motivo de nuestra presencia en el 92º Congreso de la SEO en Málaga este año hemos difundido entre todos los oftalmólogos asistentes al mismo (un total de dos mil profesionales) la Guía Protocolarizada para el diagnóstico precoz y buen seguimiento ante un caso de Tumor de Wilms. El equipo de oncólogos del Hospital San Juan de Dios de Barcelona participa en la elaboración de un Protocolo internacional sobre Tumor de Wilms que comenzará a implementarse a partir de la próxima primavera. Nuestra entidad trabaja estrechamente con el equipo del Dr. Salvador y quiere dejar constancia del reconocimiento a su trabajo y dedicación por los niños con Aniridia y TW sean o no pacientes propios.

REUNIÓN CIENTÍFICA DEL PROGRAMA DE PATOLOGÁ NEUROSENSORIAL

El pasado 1 de diciembre la Asociación Española de Aniridia fue invitada a la Jornada Científica del programa de patología neurosensorial por el Hospital Universitario Ramón y Cajal.

A lo largo de todo el día distintos equipos de trabajo de otras tantas Unidades de Genética de Hospitales madrileños presentaban estudios relacionados con trastornos, mutaciones genéticas que producen alteraciones visuales auditivas y otras. Entre los grupos presentes se encontraban el de la Dra. Carmen Ayuso y Marta cortón de la Fundación Jiménez Díaz.

La Asociación tuvo su espacio para explicar y dar a conocer la labor de la entidad y se difundieron dípticos de presentación a los 35 profesionales asistentes.

Se aprovechó el descanso de la reunión para mantener una entrevista con el Jefe de Servicio de Oftalmología Prof. Muñoz Negrete, servicio, junto con el de Genética del Ramón y Cajal con el que se va a preparar el estudio genético que vamos a llevar acabo en el XVII Encuentro Anual de Niños, Jóvenes y familias con Aniridia en El Escorial donde la Dra. Manuel Villamar (genética); los oftalmólogos Dra. Pilar casas, y Prof. Jorge Alió van a intentar poner en marcha el proyecto de investigación del que se habló en esta misma jornada a las 12.45 h. de la mañana.

CAPTACIÓN DE FONDOS

La puesta en marcha de estas actividades, la colaboración y nuestro trabajo significan el motor de visibilidad y sensibilización del colectivo al que representa nuestra entidad. La recaudación obtenida está destinada a apoyar las actividades que se promueven desde las Áreas de Actuación de la A.E.A.

Estas actividades durante el año 2016 han sido:

- Venta Mercadillo Solidario, Frutis y Calendarios A.E.A.

- IV Cursa Popular Margarita Ferrer Frau

- III Running Aniridia Portugalete

- Gala Ángel Rielo "El Pequeño Espectáculo de la Felicidad"

- Venta lotería de navidad

ADMINISTRACIÓN PÚBLICA

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad
CONSEJERÍA DE POLÍTICAS SOCIALES Y FAMILIA
Comunidad de Madrid

DIPUTACIÓ DE CASTELLÓ

Ayuntamiento de Alcorcón

Hospital Universitario Clínico San Carlos
SaludMadrid
Comunidad de Madrid

creer
CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS

FUNDACIONES Y EMPRESAS

Fundación ONCE

ONCE

fundación SOLIDARIDAD Carrefour

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE OFTALMOLOGIA

VISSUM
CORPORACIÓN OFTALMOLÓGICA

AVS BAJA VISIÓN
www.avsbajavision.com

BARRAQUER

FUNDACIÓN Jorge Alió

Wem Novovisión
Clínica oftalmológica

MEDICALMIX
PASIÓN POR LA OFTALMOLOGÍA

LABORATORIOS Thea
INNOVACIÓN

nicox
visible science