MEMORIA DE ACTIVIDADES 2015

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA, A.E.A.

"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
aniridia@aniridia.es; www.aniridia.es;
blog.aniridia.es
FACEBOOK: www.facebook.com/aniridia
TWITTER: @ANIRIDIAAEA

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (A.E.A.)

"Colabora hoy, veremos mañana ..."

ÍNDICE

1. Carta de la Presidente de la A.E.A.
2. ¿Qué es la Aniridia?
3. ¿Quiénes somos?
4. Atención Social.
5. Información y Sensibilización.
6. Promoción de la Investigación.
7. Plan de Voluntariado A.E.A.
8. Somos: Uniendo sinergias.
9. Las Delegaciones de la A.E.A.
10. Captación de Fondos.
11. Colaboradores.

Carta de la Presidente

"Dotarnos de herramientas más adecuadas para que las personas que viven y las que llegarán con Aniridia se desenvuelvan y se integren de manera mucho más normalizada, con más oportunidades y con mayor ilusión y autoestima individual".

Yolanda Asenjo- Presidente de la A.E.A

Otro año más nos encontramos celebrando un aniversario redondo, los veinte años de fundación de la Asociación Española de Aniridia, un hecho más por el que vale enorgullecerse y felicitarnos todos por este devenir.

Al igual que les ha ocurrido a particulares, empresas pequeñas y grandes hemos ido sobreviviendo a las distintas etapas, finalmente estamos aquí y creemos que es un buen punto de inflexión el que podemos afrontar a partir de ahora. Podemos mirar de forma distinta al futuro, distinta porque el avance de la Ciencia, de la tecnología, de la profesionalidad del sector sociosanitario va a ser capaz de dotarnos de herramientas más adecuadas para que las personas que viven y las que llegarán con Aniridia se desenvuelvan y se integren de manera mucho más normalizada, con más oportunidades y con mayor ilusión y autoestima individual.

Por esta razón, consideramos, que la labor que se ha venido haciendo es digna de seguir siendo potenciada, pero icómo no con autocrítica y predisposición de mejora en aquellos aspectos susceptibles de ella!

*Nos gustaría dejar constancia de que la puesta en marcha de las Campañas **"MÍRANOS. MIRALES" y "MIRAMOS POR TUS OJOS"** están aportando importantes impactos, pues permite prestar la atención a personas afectadas de una patología poco frecuente y que cursa con Baja Visión como es la Aniridia (a parte de otras afecciones), a sus familiares, y a los agentes sociosanitarios implicados en el ámbito de estas personas, alcanzando diagnósticos en los primeros días de vida y potenciando la Atención Temprana para que estos niños y niñas aprovechen su resto visual al 100 %.*

En el 2.016 continuaremos con la implementación de nuestras Campañas de Información, Sensibilización y Prevención "Míranos, Mírales" y "Miramos por tus ojos", con ambas

campañas desde nuestra entidad se seguirá promoviendo la prevención de la dependencia, ya que se trabajará para prevenir la aparición o agravamiento de la Aniridia y cualquier patología o trastorno visual asociado a esta enfermedad poco frecuente, o cualquier alteración visual que puede presentarse a lo largo de la vida de cualquier persona, trastornos que pueden desencadenar en Baja Visión.

Desde la Asociación Española de Aniridia trabajamos ***por la salud visual de la población general.***

También quisiéramos destacar la importancia de las líneas de investigación abiertas en Aniridia, nuestra perseverancia con facultativos e investigadores, que están permitiendo que en momentos delicados se siga apostando por la investigación en esta patología poco frecuente.

Somos un colectivo con un denominador común, por ello es importante que estemos todos del mismo lado de la balanza, nuestro peso en la sociedad será mayor, siempre podremos encontrar así el contrapeso que nos ayude a avanzar.

¡Feliz aniversario 1996-2016!

Yolanda Asenjo - Presidente de la Asociación Española de Aniridia.

¿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 socio sanitario de la Aniridia y/o patologías asociadas y defender los derechos sociales de las personas con Aniridia, brindando un acceso universal en todos los ámbitos: sanitario, educativo, laboral, social…

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) Área de Atención Social
2) Área de Información y Difusión
3) Área de Promoción de la Investigación

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: 913303945, e-mail: aniridia@aniridia.es y una página Web actualizada: www.aniridia.es, Blog de la Asociación Española de Aniridia: blog.aniridia.es Facebook: www.facebook.com/aniridia y Twitter: @ANIRIDIAAEA.

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.

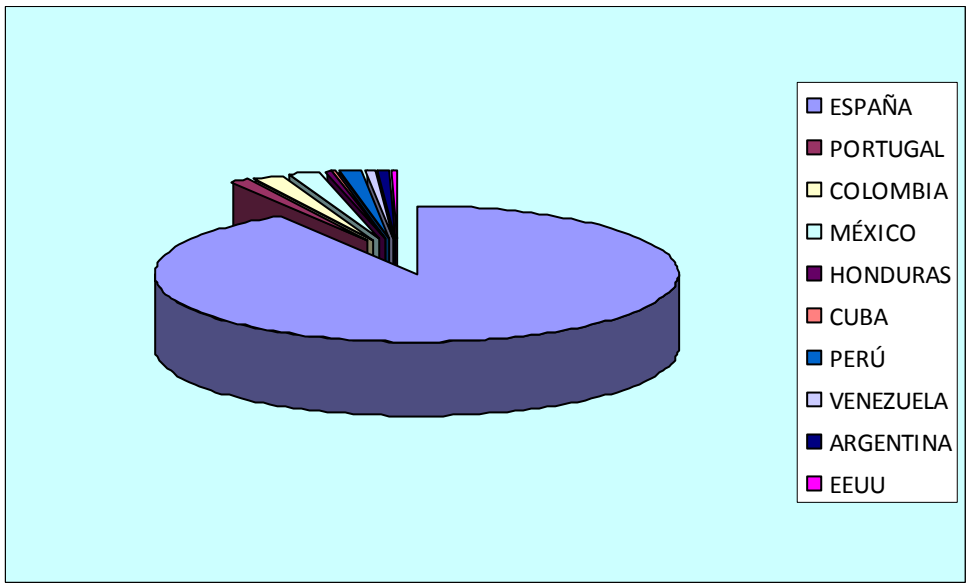
Tanto los familiares como los profesionales pueden ayudar con su a tratar la información y de acercase al, a reducir el impacto negativo emocional y cognitivo del diagnóstico de una enfermedad rara, a aumentar su de control, sus expectativas sobre enfermedad y la adherencia al tratamiento, entre muchos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

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

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

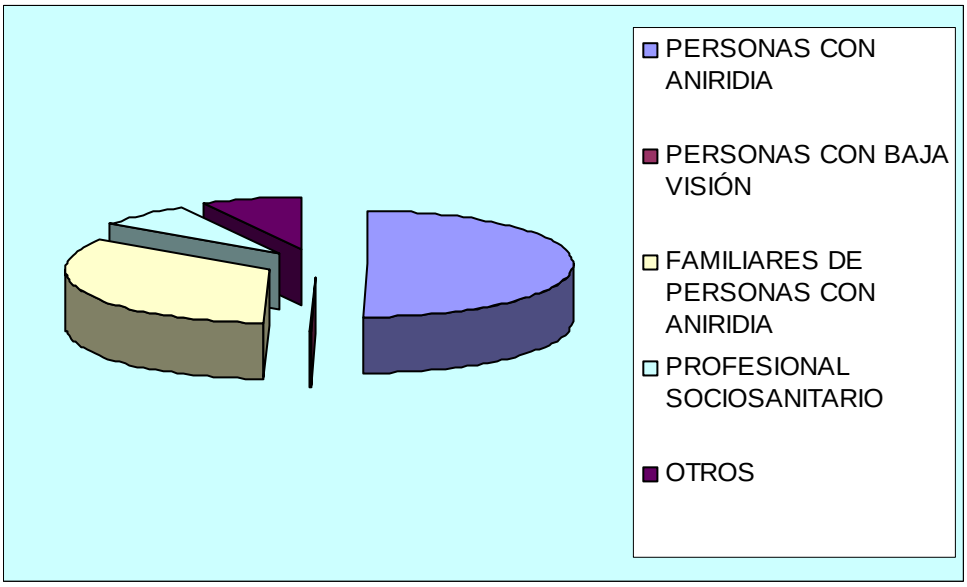
- Línea telefónica 91 330 38 72
- Nuestra página web: www.aniridia.es, el cuál contiene un formulario de contacto.
- E-mails
- FACEBOOK, **www.facebook.com/aniridia (mensajes privados)**
- Visitas in situ en la Sede Social de la A.E.A. en Hospital Clínico San Carlos, Vestíbulo (Puerta A) **C/ Profesor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

ATENCIONES POR PAÍSES:



PAÍS	% DEL TOTAL DE CONSULTAS
ESPAÑA	91,53%
PORTUGAL	0,85%
COLOMBIA	1,98%
MÉXICO	1,98%
HONDURAS	0,28%
CUBA	0,28%
PERÚ	1,41%
VENEZUELA	0,56%
ARGENTINA	0,85%
EEUU	0,28%

PERFIL DEL USUARIO:



USUARIO	% DEL TOTAL TIPO USUARIO
PERSONAS CON ANIRIDIA	50,28%
PERSONAS CON BAJA VISIÓN	0,28%
FAMILIARES DE PERSONAS CON ANIRIDIA	33,90%
PROFESIONAL SOCIOSANITARIO	7,35%
OTROS	8,19%

El total de consultas atendidas a través del S.I.O.A.S en el año 2015 han sido de 354 consultas, un 67,69 % más de consultas que el año pasado.

Desde la A.E.A. se han enviado 37 AEA Informa (alertas con información de interés para afrontar y/o convivir con la Aniridia y/o patologías asociadas,) suponiendo 9.983 impactos.

Hemos apoyado 7 proyectos de investigación.

Hemos facilitado el acceso a instrumentos de apoyo, destrezas y habilidades necesarias, a través de la convocatoria "Fondo Carrefour de apoyo a las Enfermedades Raras", la AEA presentó el proyecto Ayudas Técnicas y Terapias Aniridia, destinado a cubrir la prescripción de las ayudas y técnicas especiales para el mejor aprovechamiento del remanente visual, las adaptaciones para discapacitados sensoriales son utilizadas con el fin de compensar la Baja Visión, y favorecer la autonomía en la realización de las actividades de la vida cotidiana.
Un comité externo a la AEA y a FEDER (quien convocaba las ayudas para sus entidades miembro) era el encargado de valorar las solicitudes, la AEA presentó y prestó apoyo a 6 solicitudes (de menores con Aniridia y/o patologías asociadas) 4 de ellas recibieron la financiación para adquirir estas ayudas técnicas.

En la II Convocatoria de Ayudas del "Fondo Carrefour de Apoyo a las Enfermedades Raras – Colección PreciOsos", la AEA presentó su proyecto II Ayudas Técnicas y Terapias Aniridia. PreciOsos, prestando apoyo a 4 menores de 21 años, una solicitud recibió la financiación para adquirir ayudas técnicas.

XVI ENCUENTRO DE NIÑOS, JÓVENES Y FAMILIAS CON ANIRIDIA, EL ESCORIAL 2015

Desde la Asociación Española de Aniridia se ha coordinado y ejecutado el XV Encuentro de niños, jóvenes y familias con Aniridia, El Escorial 2015, el encuentro se celebró del 6 al 8 de marzo de 2.015 en el Camping Caravaning Bungalow Park El Escorial Madrid.

El XV Encuentro de niños, jóvenes y familias con Aniridia, El Escorial 2015 estuvo articulado en tres áreas de actuación y contó con 64 participantes.

- 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.

- COACH CARLOS HERMIDA: 6 participantes
- ENFRÉNTATE A TU RETO: 6 participantes
- ESCUELA DE PADRES Y MADRES: 27 participantes
- TALLER I "ANIRIDIA AVANZADO": 35 participantes
- TALLER II "ANIRIDIA AVANZANDO": 37 participantes

Los talleres "Escuela de Padres y Madres" y Taller de motivación Coach estaban orientados a potenciar los Ayuda Mutua, propiciando un espacio donde los participantes pudieron compartir sentimientos y experiencias alrededor de una problemática, buscando soluciones

nuevas y soporte en personas que sean capaces de entender en profundidad lo que comporta este problema; posibilitando una comprensión más amplia mostrando las posibilidades reales que se tiene frente a este. Con estas dinámicas de grupos se potencia la comunicación entre personas con Aniridia y/o familiares, a través de la creación de sistemas de apoyo, soporte y comprensión.

En la Escuela de Padres y Madres se abordaron temas como las situaciones de hijos afectados y no afectados por Aniridia, a través del desahogo y de la liberación de sentimientos.

Los padres y madres intercambiaron experiencias y conocimientos aportando entre ellos apoyo, aprovechando las diferentes etapas que atraviesan en la actualidad o ya han atravesado con sus hijos e hijas (infancia y/o adolescencia) resultando de gran utilidad para el resto del grupo.

Los cuestionarios de satisfacción de la actividad (evaluaciones) que han realizado los participantes tras estos talleres arrojan los siguientes resultados:

"Valoración del 1 al 10 si se han cumplido las expectativas de lo que esperabas en este taller": valorado en 7,55
Como testimonio en "Aspectos positivos del taller": Entre otras conclusiones a las que llegaron los padres asistentes a esta dinámica destacamos:

"El lado positivo de la experiencia y de comprobar que los miedos que tuve yo cuando mi hija con Aniridia nació también la tuvieron otros padres, y como hay de todas las edades, te ayudan a ti en otras etapas y su ayuda a otros padres. Es muy positivo, saber las experiencias de los demás y siempre se aprenden cosas nuevas. Sobretodo comprobar que como padres, todos tenemos los mismos miedos e inquietudes con nuestros hijos, tengan o no Aniridia"

"Experiencia de personas adultas con Aniridia que han realizado y vivido su vida con esfuerzo pero feliz y conseguido sus sueños. El amor de los padres con sus hijos y el esfuerzo."

"La experiencia de poder compartir con el resto de la gente sus inquietudes, sus miedos de compartir con ellos la misma enfermedad y escuchar como los afectados pueden hacer una vida normal."

Taller de Motivación Coach: con la puesta en marcha de esta actividad se proporcionó un espacio donde los participantes adquirieron herramientas para la aceptación de su situación y su superación personal, reforzando la autoestima.

Testimonios del Taller de Motivación Coach:
"Es positivo contar algo que te ha pasado y que te digan el punto de vista los demás"
"Las dinámicas de la actividad han estado muy bien y el mensaje de la carta del coach me ha gustado"
"Me ha parecido interesante contar los problemas y ver como se han solucionado"

En el marco del XV Encuentro de niños, jóvenes y familias con Aniridia, se pusieron en marcha los talleres:

Taller I Aniridia Avanzando (7 de marzo) que contó con un total de 35 participantes y las ponencias de:

- Dra. Marta Corton. Lidera una investigación para la aplicación de las nuevas técnicas de secuenciación masiva al estudio genético de Aniridia. Unidad de Genética Fundación Jiménez Díaz.
- Dra. Celia Gil. Tumor de Wilms. Oncología Pediátrica Hospital Clínico San Carlos.
- Dr. Santiago López. Suero autólogo. Servicio de Oftalmología Hospital General Cruz Roja de Madrid.
- Dr. Fernández Buenaga. Estudio Prof. Dr. Alió y Dra. Pilar Casas. Estudio Línea de Investigación en Aniridia Vissum Corporación.

Taller "II Aniridia Avanzando", (8 de marzo) con la ponencia de Manuel Prieto "Córneas artificiales", nuevos avances y un total de 37 participantes.

Taller "Enfréntate a tu Reto" una actividad en la educación no formal y orientada a la comunicación recíproca, asertividad y aumento de la autoestima.

- <u>Área de actuación 2:</u> centrada en el grupo de los niños y niñas con Aniridia y sus hermanos y hermanas.

Las dinámicas puestas en marcha fueron:

- LOS PEQUES CANTAN, BAILAN Y APRENDEN: 16 participantes
- LOS PIRATAS BUSCAN EL TESORO: 16 participantes
- TALLER IMAGINAMOS Y CREAMOS: 16 participantes

Se potenciaron los espacios lúdico-deportivo-recreativo, mediante la realización de actividades en la educación no formal dirigidas a un ocio, inclusivo fomentando valores

como la cooperación, el compañerismo, la tolerancia, estableciendo lazos de solidaridad, albergando las oportunidades de transmitir a los destinatarios aspectos como respeto, intercambio de experiencias con iguales, promoción de la participación a través de marcha talleres con dinámicas de Ocio y Tiempo Libre

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.

El papel inclusivo del Ocio y Tiempo Libre es fundamental para el pleno desarrollo de nuestro colectivo (en especiales menores con discapacidad) como signo de calidad de vida y bienestar para éstos así como para su entorno familiar y social.

- Área de actuación 3: que contó con una dinámica grupal para todos los participantes en el XV Encuentro de niños, jóvenes y familias con Aniridia, que pretendía poner en práctica los conocimientos adquiridos en las dos primeras áreas y al mismo tiempo disfrutar de momentos compartidos por todos con 12 participantes.

Los cuestionarios de satisfacción de la actividad (evaluaciones) que han realizado los participantes tras el Encuentro arrojan los siguientes resultados:

Nota Global del Encuentro (valorada del 1 al 4): 3,76

"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.

Se puso en marcha el GAM Valencia Día Mundial de las ER que contó con 25 participantes, y se han puesto en contacto 8 familias para mantener contacto entre ellas.

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

ACTIVIDADES DE PARTICIPACIÓN Y OCIO ACCESIBLE

ACTIVIDAD	FECHA	PARTICIPANTES
"Encuentro aficionados de Lego" Con motivo de las fiestas de San Isidro en Madrid, desde la AEA y en colaboración con la Asociación Cultural de aficionados a construcciones Lego de España (A.L.E.) se propuso una visita guiada y personal a mayores y niños con Aniridia y cualquier otro problema visual para ver de cerca y tocar los más importantes edificios de Madrid. La visita fue el sábado 16 de mayo y duró una hora y media en el Museo de Ferrocarril sito en Paseo de las Delicias Nº 61.	15/05/2015	7
"Hoy toca Prado" #dimequeves Con motivo de la conmemoración del Día Mundial de la Visión, **(WSD)**, desde la A.E.A pusimos en marcha una actividad de Ocio Accesible gracias la colaboración del Museo del Prado de Madrid. La actividad consistió en una visita guiada con una educadora especializada a la exposición "Hoy toca El Prado", más entrada gratuita a la Pinacoteca nacional.	10/10/2015	7

ENCUENTRO EUROPEO DE JÓVENES

Los puntos de encuentro entre personas con Aniridia son importantes, entre el tres y el quince de agosto un grupo de jóvenes españoles (9 participantes y 2 líderes, un total de 11) convivieron con otros tantos grupos de Noruega, Inglaterra Alemania e Italia, país además, anfitrión de dicho encuentro.

El Encuentro Europeo Erasmus + pretendía fomentar la interculturalidad y el intercambio de experiencias en el día a día en torno a la Aniridia y patologías asociadas en la comunidad de jóvenes con Aniridia y sus familiares.

Ha sido el primer Encuentro en Europa, enmarcado dentro de un Proyecto Erasmus +.

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 CLÍNICA DE FERTILIDAD IVI – FEDER.
- CONVENIO A.E.A. - CENTRO BAJA VISIÓN ANGEL BARAÑANO.
- CONVENIO A.E.A. -ULLOA OPTICO.
- CONVENIO FEDER-GENERAL ÓPTICA.
- CONVENIO A.E.A. - PC- AMIGO.
- ACUERDO CON LABORATORIO THEA.
- ACUERDO CON BAUSCH & LOMB.
- ACUERDO CON LABORATORIO ALCON CUSI.

- AYUDAS TÉCNICAS A DISPOSICIÓN DE LOS SOCIOS DELA A.E.A.
- BECAS ESTUDIOS DE ELASTICIDAD CORNEAL HOSPITAL UNIVERSITARIO PRÍNCIPE DE ASTURIAS – CANDELSA.
- AYUDAS TÉCNICAS Y TERAPIAS ANIRIDIA - convocatoria "Fondo Carrefour de apoyo a las Enfermedades Raras" y II AYUDAS TÉCNICAS Y TERAPIAS ANIRIDIA. PRECIOSOS, II Convocatoria de Ayudas del "Fondo Carrefour de Apoyo a las Enfermedades Raras – Colección PreciOsos".

COBERTURA DE LÁGRIMAS ARTIFICIALES SNS

En marzo de 2014, la Asociación Española de Aniridia se reunió con Maravillas Izquierdo, Subdirectora de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de salud y Farmacia del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, para transmitirle la necesidad de la inclusión de lágrimas artificiales por el SNS.
Excluidas de la cartera según se refleja en la Resolución del 2 de agosto de 2012 por la que se procede a la actualización de la lista de medicamentos que quedan excluidos de la prestación farmacéutica en el Sistema Nacional de Salud SNS.

Tras esta reunión la A.E.A. presentó un estudio más amplio con el fin de añadir la patología de Aniridia, como excepción en la exclusión citada, el pasado 26 de enero 2.015.

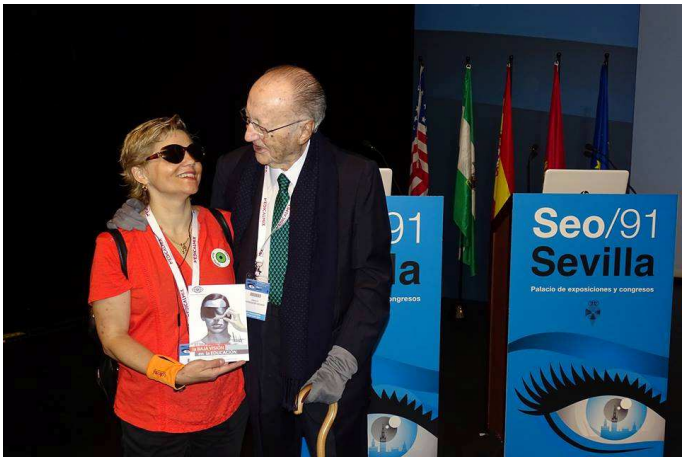
INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

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.

Esta campaña en este año 2015 ha sido distribuida a los distintos profesionales de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Acción Visión España, centro CREER de Burgos, centros docentes de País Vasco y la Comunidad Valenciana, los socios de la Asociación Española de Aniridia, **distribuidas un total de 401 publicaciones.**



CAMPAÑA "MÍRANOS. MÍRALES"

La Asociación Española de Aniridia ha continuado durante el año 2.015 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 a **1.465 profesionales de la Sociedad Pediátrica de Madrid y Castilla La Mancha** el **Protocolo de Actuación en Pacientes con Aniridia,** el folleto de **"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.

No sólo queremos advertimos de la necesidad de un diagnóstico correcto de la Aniridia, deseamos, además, que las primeras consultas sean un poco más exhaustivas a la hora de vigilar y atender a los niños y niñas, los ojos de un bebé, son importantes, dado que conseguir descartar posibles anomalías visuales en los primeros días, así como la derivación al especialista correcto, puede hacer ganar mucho tiempo y tranquilidad a esos padres angustiados, así como hacer conservar restos visuales mínimos que con el tratamiento adecuado se potenciarían al cien por cien.

Es importante que el facultativo que atienda un caso de Aniridia, sepa descubrir, discendir y derivar a la consulta de oftalmología en la máxima brevedad posible. Puesto que el diagnóstico precoz y la derivación correcta, y en un tiempo dará lugar a un tratamiento más eficaz y correcto, en el caso de los bebés se les podrá ayudar con estimulación temprana específica, al mismo tiempo que se podrá informar a los familiares de la existencia de la AEA, quien es un punto de apoyo imprescindible, por su propia experiencia así como por la labor de normalización emocional del gran impacto de los padres tras el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos, y las actividades de apoyo mutuo y autocuidados que la entidad promueve. Esta campaña también permite promover el Estudio médico – científico de la Aniridia y patologías asociadas.

PRESENCIA EN CONGRESOS

La A.E.A. ha estado presente en el **91º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología**, en el que participan 2.000 oftalmólogos, celebrado del 23 al 26 de septiembre en Sevilla en el Palacio de Exposiciones y Congresos de Sevilla (FIBES), cumpliendo así con su labor principal: ***"Promover el conocimiento social, individual y colectivo de la Aniridia, fomentar en los profesionales de la Medicina, mediante Instituciones públicas o privadas, el interés científico y de investigación sobre la prevención y tratamiento de la enfermedad de la Aniridia, así como la difusión de sus resultados."***

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Como cada año, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebra en coordinación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) una Campaña de Sensibilización en torno al Día Mundial de las Enfermedades Raras (28 de febrero). En el 2.015, la Campaña tenía como lema "*Hay un gesto que lo cambia todo*" cuyo objetivo era transmitir que un gesto separa la solidaridad del desconocimiento, la seguridad de la incertidumbre, la colaboración del aislamiento. Un gesto capaz de iluminar el futuro de más de 3 millones de personas en España y devolverles la Esperanza.

Desde la Asociación Española de Aniridia se promovieron distintas actividades enmarcadas en el Día Mundial de las ER, éstas fueron:

Desde la Asociación Española de Aniridia, se propusieron y ejecutaron las siguientes actividades:

II JORNADA CLÍNICO SAN CARLOS CON LAS E. R ACTIVIDAD COORGANIZADA CON AMIRES EL 24 DE FEBRERO DE 2015 .La Asociación Española de Aniridia (A.E.A.) junto con Amires (Asociación de Miopía Magna con Retinopatías) en colaboración con la Incubadora de Ideas, la Federación Española de Enfermedades Raras y el apoyo del Hospital Clínico San Carlos, organizó un año más una Jornada científico divulgativa
Esta jornada se celebró el martes 24 de febrero en el Auditorium San Carlos del Hospital Clínico en horario de mañana que contó con 150 participantes.

TESTIMONIOS Y CUENTOS "CONVIVIR CON UNA ENFERMEDAD RARA" (DÍA MUNDIAL ER*):* con motivo del Día Mundial de las ER la AEA publicó en su blog.aniridia.es y redes sociales Facebook https://www.facebook.com/aniridia y Twitter @ANIRIDA_AEA testimonios y cuentos orientados a promocionar la imagen positiva de las personas con Aniridia.

		ALCANCE PUBLICACIÓN	ME GUSTA
TESTIMONIO ROSANA		3238	312
TESTIMONIO LAURA		1180	92
EL CUENTO DE LORENZO		880	64
TESTIMONIO ÁNGELA		581	49
CUENTO: EL BESO DE LA ESTRELLA		472	30
TESTIMONIO AINA		594	115
CUENTO BIENVENIDO A HOLANDA		716	50
	TOTALES	7661	712

PLANTACIÓN JARDÍN DE LOS IRIS PERDIDOS: 27/02/2015, plantación simbólica de iris en el Jardín de los Iris de Aniridia en el Parque de las Presillas de Alcorcón, (acto organizado para reforzar la visibilidad de las personas con Aniridia).

FEDERITO VA A LA GUARDE: La Escuela Infantil Zazúar III en colaboración con la Asociación Española de Aniridia y gracias a FEDER, puso en marcha la actividad de educación en valores y fomento de la lectura que contó con 32 participantes, basada en la "La Historia de Federito: El trébol de 4 hojas", el 1 de abril de 2015.

PRESENTACIÓN DEL MAPA INTERACTIVO SANITARIO ER, el 23 de febrero de 2015 (acto organizado por FEDER participación como entidad invitada para reforzar la visibilidad del movimiento asociativo en ER).

PARTICIPACIÓN EN EL ACTO OFICIAL "DÍA MUNDIAL DE LAS ER" 5 de marzo de 2015 (acto organizado por FEDER participación como entidad invitada para reforzar la visibilidad del movimiento asociativo en ER).

CARRERA POR LA ESPERANZA DE FEDER el 15 de marzo la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) organizó la VI Carrera por la Esperanza de las personas con enfermedades poco frecuentes con el objetivo de sensibilizar sobre estas patologías a través del deporte (acto organizado por FEDER participación como entidad invitada para reforzar la visibilidad del movimiento asociativo en ER).

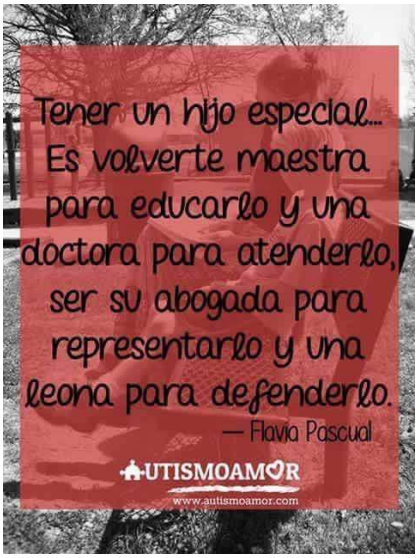
CANALES DE COMUNICACIÓN A.E.A.

A través de nuestros Boletines informativos AEA, alertas de información y canales de comunicación (www.aniridia.es, blog.aniridia.es, Fanpage FACEBOOK, www.facebook.com/aniridia y TWITTER @ANIRIDIAAEA) damos mayor visibilidad a la Aniridia, patologías asociadas y la actividad de la AEA en pro de su colectivo.
Con estas acciones hemos dotado de herramientas para el conocimiento de la Aniridia y patologías asociadas.

ACTIVIDADES	IMPACTOS
Edición y distribución de boletines informativos	403
Gestión de cuenta en Twitter @ANIRIDIAAEA	485
Gestión de cuenta en FAN PAGE Facebook www.facebook.com/aniridia	631
Gestión de página web www.aniridia.es y blog.aniridia.es	4338

NOS SUMAMOS A LOS DÍAS

Adherencia a días mundiales:



- Día Internacional de las Personas con Discapacidad, 3 de diciembre de 2015, el lema era *"La inclusión importa: acceso y empoderamiento para personas con todo tipo de capacidad"*.

- Día Internacional de los Voluntarios, 5 de diciembre de 2015, bajo el eslogan: *"El mundo cambia. ¿Y tú? ¡Hazte voluntari@!*.

INDICADORES DÍA MUNDIAL DE LA DISCAPACIDAD

Publicado en Facebook	Personas alcanzadas	Me gusta
Día Internacional de las Personas con Discapacidad	139	2
Dedicado a todas las mamás y todos los papás… Día Internacional de las Personas con Discapacidad Asociación Española De Aniridia, A.E.A	3376	31
Libro Blanco de la Baja Visión en la Educación - «La inclusión importa: acceso y empoderamiento para personas con todo tipo de capacidad» Día Internacional de las Personas con Discapacidad 3 de diciembre #enfermedadesrararas #BAJAVISION #DiadelaDiscapacidad	980	21
Total	**4495**	**54**

Publicado en Twitter	Retweet	Me gusta
Tema para 2015: «La inclusión importa: acceso y empoderamiento para personas con todo tipo de capacidad» #DiaInternacionaldelaDiscapacidad	1	
#BAJAVISION @SIODE Los pacientes con baja visión están dejados de la mano de Dios	2	1
Total	3	1

INDICADORES DÍA MUNDIAL DE LOS VOLUNTARIOS

Publicado en Facebook	Personas alcanzadas	Me gusta
La ONCE dedica el cupón del 5 de diciembre al voluntariado	275	5
Asociación Española De Aniridia, A.E.A.Happy International Volunteer Day 2015 Gracias a todos, gracias por vuestro esfuerzo y tesón	213	6
«El mundo cambia. ¿Y tú? !Hazte voluntari@!». 5 dic Día Internacional de los Voluntarios	246	5
Total	**734**	**16**

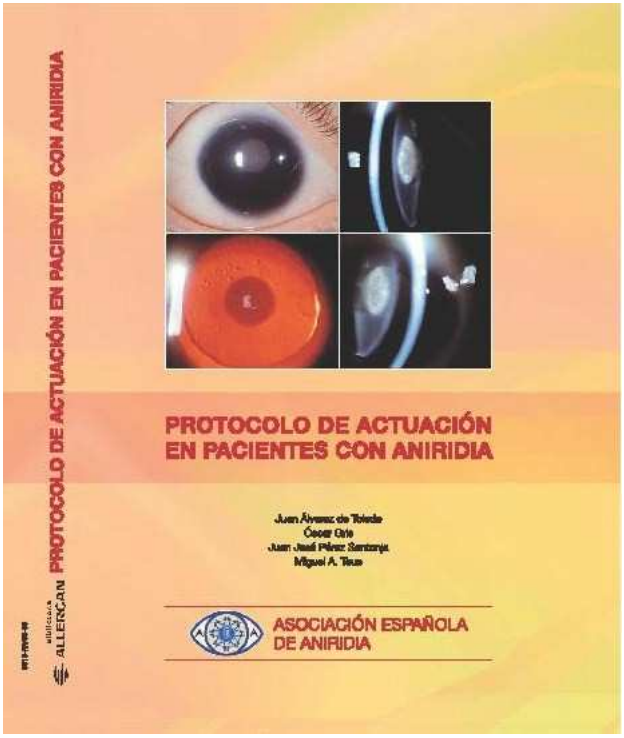
Publicado en Twitter	Retweet	Me gusta
@ANIRIDIA_AEA El mundo cambia. ¿Y tú? !Hazte voluntari@!5 dic Día Internacional de los Voluntarios	0	0
Happy International Volunteer Day 2015 #colaborahoyveremosmañana #BajaVision #enfermedadesraras	0	0
Total	0	0

PUBLICACIONES A.E.A.

Durante el año 2015, 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"**



ÁREA DE PROMOCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

I+D ANIRIDIA

"Hablar de diagnóstico es hablar de investigación. De investigación científica. En estos años en los que hemos venido al Senado a dar visibilidad y voz a los tres millones de personas que en España padecen una enfermedad rara, siempre he insistido en la vigencia de la investigación científica. Un país con una ciencia potente es un país que progresa, que avanza, que hace que sus ciudadanos vivan mejor. La inversión, pública y privada, en investigación científica es siempre rentable, siempre conveniente. Hoy más que nunca, repetimos desde aquí que es la investigación un camino imprescindible para avanzar, en todos ámbitos"

Palabras de Su Majestad la Reina en el acto oficial del "Día Mundial de las Enfermedades Raras"

Palacio del Senado. Madrid, 05.03.2015

Fuente: **http://www.casareal.es/ES/Actividades/Paginas/actividades_discursos_detalle.aspx?data=5447**

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.

La Asociación Española de Aniridia convocó las **Ayudas para la Promoción de la Investigación en Aniridia: ESTUDIO DE ELASTICIDAD CORNEAL.**

Estas ayudas se destinan a sufragar parte de los gastos ocasionados en el traslado de los afectados y familiares en primer grado (padre, madre, y/o hermano-a) hasta la ciudad de Alcalá de Henares, concretamente al Hospital Universitario Príncipe de Asturias de esta ciudad y a su Servicio de Oftalmología cuyo titular es el Prof. Miguel A. Teus, que junto con él su equipo con el Dr. Javier Paz a la cabeza lidera un **Proyecto de Investigación en Aniridia: Elasticidad Corneal.**

Estas ayudas fueron distribuidas entre los socios que reúnan los requisitos gracias a la generosidad de la empresas **ElectrodomèsticsCANDELSA S.A.** **y** **Puntronic**, que gracias a su planes de Responsabilidad Social Corporativa han colaborado para llevar a cabo un proyecto de fomento de la Investigación de nuestra patología.

PREMIO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN EN ANIRIDIA PROFESOR JUAN MURUBE DEL CASTILLO 2015

La Asociación Española de Aniridia ha otorgado el **Premio Internacional de Investigación en Aniridia Profesor Juan Murube del Castillo** al Mejor Póster de Investigación en Aniridia de la que es autora la Dra. Marta Cortón, junto con la Dra. Fiona Blanco-Kelly y otros investigadores del Instituto de Investigaciones Sanitarias-Fundación Jiménez Díaz de Madrid. La comunicación premiada se titulaba **"Utilidad de los arrays de CGH para el estudio de deleciones en la región cromosómica 11p13 en pacientes con Aniridia y otras patologías relacionadas".**

Se trata de un estudio realizado en 65 pacientes con Aniridia y otras patologías oculares relacionadas cuyo objetivo fue valorar la eficacia del uso de nuevas técnicas de análisis en el diagnóstico genético de la Aniridia aislada y formas sindrómicas. En algunos pacientes, la Aniridia está causada por la pérdida de material genético en la región 11p13 del cromosoma 11 donde se localiza el gen *PAX6*. Las deleciones en esta región pueden tener un tamaño variable, desde

deleciones pequeñas de este gen a grandes deleciones que afectan no solo a PAX6 sino también a otros genes cercanos. Esto ocurre en el síndrome de WAGR, en donde los pacientes con Aniridia pueden desarrollar tumor Wilms, un tipo de cáncer renal infantil, como consecuencia de la pérdida del gen *WT1*.

En este trabajo, se ha empleado una técnica denominada arrays de CGH (por las siglas en inglés de Hibridación Genómica Comparada), que permite detectar deleciones de distintos tamaños de una manera rápida y precisa. Para ello, se han valorado tanto arrays comerciales como arrays diseñados específicamente para analizar la región 11p13 asociada al síndrome de WARG. Este trabajo se ha encuadrado dentro de una colaboración con investigadores del Hospital Universitario La Paz de Madrid y del CIBER de Enfermedades Raras.

En este estudio se seleccionaron 12 pacientes con deleción en *PAX6* identificada previamente mediante otras técnicas de diagnóstico genético, en los cuales el estudio con estas nuevas técnicas ha permitido definir mejor el tamaño exacto de la deleción e identificar de forma más precisa los genes que están implicados. Este estudio ha analizado también otros 53 pacientes con Aniridia y otras malformaciones oculares asociadas, que no habían presentado deleciones en estudios previos. En dos de estos pacientes, se ha podido identificar deleciones en regiones reguladoras del gen *PAX6* como la causa de Aniridia gracias al uso de esta técnica.

Este trabajo demuestra que las pérdidas cromosómicas de tamaño variable en la región 11p13 son una causa muy frecuente de Aniridia, presentes en aproximadamente 1 de cada 4 pacientes con Aniridia. De ellos, 9 pacientes presentan un síndrome deleción de genes contiguos. En 6 de ellos, este estudio ha sido de vital importancia para su diagnóstico pues eran recién nacidos con Aniridia sin que presentaran hasta el momento otros síntomas extraoculares. Este estudio demuestra la utilidad de estas nuevas técnicas genómicas en el estudio genético de la Aniridia aumentando la eficacia del diagnóstico.

El fallo del "Premio Internacional de Investigación en Aniridia Prof. Juan Murube", fue en el seno del 91 º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología y la entrega en el sendo de la III Jornada científica-divulgativa: De la genética al ensayo clínico celebrada en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid, del Día Mundial de la Visión (WSD).

PLAN DE VOLUNTARIADO

La Asociación Española de Aniridia durante el año 2015 ha continuado con su Plan de Voluntariado ***"JUNTOS PODEMOS"***.

Las personas voluntarias son para la Asociación Española de Aniridia 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. La participación de nuestros voluntarios contribuye al cumplimiento del objeto y fines de la A.E.A. Para ello, nuestros voluntarios han recibido un curso en la modalidad on-line de reciclaje.

Conscientes de la importancia de la labor de nuestros voluntarios, buscamos trabajar de forma coordinada, todas las personas que trabajamos en la A.E.A. compartimos un proyecto en común que es cumplir con el objeto y fines de nuestra entidad.

Desde la A.E.A. y con el desarrollo del Plan de Voluntariado "Juntos Podemos" contamos con un servicio de acompañamiento tanto para actividades básicas y actividades grupales, como para jornadas y congresos, para personas con Baja Visión. Nuestros voluntarios durante este año han acompañado a personas con Aniridia, así como el acompañamiento a actividades como la asistencia a congresos.

Desde la A.E.A. queremos manifestar nuestro agradecimiento por el tiempo que nuestros voluntarios nos dedican, contribuyendo a hacer realidad nuestro lema:

"Colabora hoy, veremos mañana…"

SOMOS: UniEnDo SiNeRgiAs

visionespaña
Luchando por una capacidad visual plena

entidad de utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

EURORDIS
Rare Diseases Europe

ANIRIDIA EUROPE

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

visionespaña
Luchando por una capacidad visual plena

La Asociación Española de Aniridia, como entidad miembro y co fundadora de Acción Visión España ha participado en 2015 en las siguientes acciones:

Jornada "Necesidades sociosanitarias de los Pacientes con Baja Visión en España y propuestas de actuación", el 15 de septiembre en el en el Instituto de Investigaciones Oftalmológicas Ramón Castroviejo. Facultad de Medicina UCM, Pabellón VI, 4ª planta. Plaza Ramón y Cajal. Madrid.

Reunión Satélite Aniridia, el viernes 25 de septiembre en la Sala Madrid E en el seno del 91º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología.

Día Mundial de la Visión "Aún te queda mucho por ver" en conmemoración del Día Mundial de la Visión se puso en marcha la Campaña "Aún te queda mucho por ver", con el fin de dar visibilidad a más de un millón de españoles que padecen Baja Visión.
El día 8 de octubre era este año el WSD, Acción Visión España en el '**Llamado a la Acción**' para el Día Mundial de la Visión: Salud Ocular para todos puso en marcha dos acciones en la ciudad de Madrid:

Carpa de sensibilización en la Plaza de Isabel II de Madrid, (Ópera)

III Jornada científica-divulgativa: De la genética al ensayo clínico celebrada en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid.

Del 1 al 31 de octubre Acción Visión España contó con distintas acciones a parte de las ya citadas como fueron la difusión del Día Mundial de la Visión Campaña "Aún te queda mucho por ver" mediante cartelería en marquesinas de transporte urbano en Madrid y Barcelona., cartelería en espacios públicos en Madrid y en los medios de comunicación y redes sociales de Acción Visión España y sus entidades miembro con el hashtags #dimequeves

Reunión conjunta con OFTARED, 11 de diciembre en el Aula Magna Pittaluga, ubicada en la Escuela Nacional de Sanidad del Instituto de Salud Carlos III.

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

Estudio de las "Necesidades sociosanitarias de los Pacientes con Baja Visión en España la Asociación Española de Aniridia ha continuado participando en este estudio que l comenzó a realizarse en el año 2014

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:

Día Mundial de las ER

VIII Congreso de Educación Médica el Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina (CEEM) celebró su VIII Congreso de Educación Médica del 17 al 19 de septiembre de 2015 en la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid.

XX Muestra de Asociaciones de Barcelona-Fiestas de La Merçè de Barcelona. Del sábado 19, domingo 20 y jueves 24 de septiembre en la Plaza Catalunya de Barcelona.

Participación en la VI Escuela de Formación CREER-FEDER
2 y 3 de octubre en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) de Burgos.

Ayudas Técnicas y Terapias Aniridia

A través de las convocatorias "Fondo Carrefour de apoyo a las Enfermedades Raras" y "Fondo Carrefour de Apoyo a las Enfermedades Raras – Colección PreciOsos", la AEA presentó los proyectos Ayudas Técnicas y Terapias Aniridia y II Ayudas Técnicas y Terapias Aniridia. PreciOsos, ambos proyectos estaban destinados 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.

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.

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:

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

COORGANIZACIÓN
ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

ACTIVIDAD	ENTIDADES COORGANIZADORAS	FECHA	PARTICIPANTES
I Jornada de puertas abiertas Glaucoma Clínico San Carlos	A.E.A.AMIRES, AGAF	20-jun-15	100
Federito va a la Guarde	A.E.A., FEDER	30-sep-15	33

I JORNADA PUERTAS ABIERTAS CLÍNICO SAN CARLOS

DIAGNÓSTICO: GLAUCOMA…¿Y AHORA, QUÉ?

Si el **Glaucoma** ha entrado en tu vida, si eres afectado o familiar acude el:

Sábado 20 de Junio
9:30- 15:00 h
Pabellón San Carlos Presenta:
Gerente: D. José Soto
Jefe Servicio Oftalmología. Glaucoma: Prof. Julián García Feijoo

Charlas divulgativas:

- Qué es el Glaucoma, diagnóstico, pronóstico y tratamiento.
- Los especialistas socio- sanitarios responden a las preguntas más frecuentes sobre el Glaucoma.

Talleres para un manejo adecuado:

- Cómo afrontar el diagnóstico
- Pruebas diagnósticas, qué son y para qué sirven
- Cómo acompañar a una persona con Baja Visión
- Cómo usar los medicamentos para un tratamiento correcto. Cómo funciona el ojo

¡¡Podrás comprobar cómo está tu Presión Intraocular de forma voluntaria!!

Y también os invitamos a disfrutar de:
- Café a media mañana
- Circuito de movilidad y orientación organizado por ONCE
- Ludoteca para niños entre 2 y 10 años dinamizada con cuentacuentos y juegos inclusivos
-Aforo limitado y gratuito-

Confirma tu asistencia en los telfs: 91 330 38 72/ 91 330 39 45
info@esvision.es / www.esvision.es

DELEGACIONES DE LA A.E.A.

Desde la sede central de la A.E.A. hemos apoyado a las delegaciones provinciales de Aniridia (Baleares, Cantabria, Cataluña, Madrid, Andalucía, País Vasco, Galicia, Navarra y Comunidad Valenciana) en actividades de difusión y captación de fondos.

Las actividades promovidas por las delegaciones:

DELEGACIÓN	ACTIVIDADES
CANTABRIA	**Presentación de la Guía de Enfermedades Raras, poco frecuentes o de baja prevalencia:** Asociaciones en Cantabria**.** (Participación en el acto). 27 de noviembre.
CATALUÑA	**Concierto Sinfónica del Valles**, apoyo en esta actividad el 11 abril. **Sant Jordi – Un trébol y un cuento**: Con motivo de San Jordi 23 de abril, se conmemoró este día entre el claustro de profesores del CEE Francesc Bellapart de Sabadell, con la distribución del cuento de Federito "La Historia de Federito el Trébol de 4 hojas", un trébol de cuatro hojas y material de difusión AEA.
MADRID SUR	**Plantación Jardín de los Iris Perdidos** el 27 de febrero. Estuvo presente en el **91º Congreso de la Sociedad de Oftalmología** del 23 al 26 de septiembre.

ANDALUCIA	Participación en el **91º Congreso de la Sociedad de Oftalmología**.
COMUNIDAD VALENCIANA	**Campaña "Miramos por tu ojos"** en la provincia de Castellón. **Carrera IV 5K UJI**. 18 de octubre.
PAÍS VASCO	**II Aniridia Running Portugalete**. 4 de octubre 2015
BALEARES	**III Cursa Popular Memorial Margarita Ferrer Frau.**17 de julio.
GALICIA Y NAVARRA	Siguen luchando por la visibilidad del colectivo.

ACTIVIDADES PARA LA CAPTACIÓN DE FONDOS

En el contexto actual la puesta en marcha de estas actividades, la colaboración y nuestro trabajo son más importantes que nunca, estas actividades significan el motor de visibilidad y sensibilización del colectivo al que representa nuestra entidad (personas afectadas de una patología de baja frecuencia). La recaudación obtenida está destinada a apoyar las actividades que desde las tres áreas de actuación de la A.E.A. se promueven: **Área de Promoción a la Investigación, Área de Atención Social y Área de Información y Difusión.**

Estas actividades durante el año 2.015 han sido:

- **CONCIERTO ORQUESTRA SINFÒNICA DEL VALLÉS "LOS INMORTALES DEL CINE"** 11 de abril en Palau de la Música de Barcelona.

- **III CURSA POPULAR MEMORIAL MARGARITA FERRER FRAU,** carrera en **memoria a Margarita,** hermana de una de nuestras socias, celebrada en 17 de julio en Montuïri (Mallorca).

- **II RUNNING ANIRIDIA PORTUGALETE 2015**, 4 de octubre en Portugalete, actividad promovida por la Delegación Aniridia País Vasco, gracias a la colaboración del Ayuntamiento de Portugalete y el Centro Comercial Ballonti.

- **VENTA DE LOTERÍA DE NAVIDAD,** para el sorteo del 22 de diciembre de 2015, que en este año se promocionó con una historia de animación, con personajes humanos, el protagonista era Justino. Este spot destacaba por la emotividad y el compañerismo.

- **VENTA DE CALENDARIOS SOLIDARIOS, "LAS IMÁGENES DEL TIEMPO"**

- **MERCADILLO SOLIDARIO.** ***"Colabora hoy, veremos mañana…"*** es el lema de la Asociación Española de Aniridia, un lema cargado de emotividad y significado, con el que la Asociación Española de Aniridia, ha organizado un **Mercadillo Solidario**.
  Los productos de este "Mercadillo Solidario" son obsequios personalizados, elaborados artesanalmente con cariño y esfuerzo por los socios de nuestra entidad, que aunados luchan por hacer realidad nuestro lema.

¿Cuál el la aportación a la A.E.A participando del Mercadillo Solidario?

- ***Colaborar en la Investigación de la Aniridia, patología de baja prevalencia, en los premios que la entidad promueve.***

- ***Apoyar la visibilidad de los afectados de Aniridia.***
- ***Aunar esfuerzos para la creación de Grupos de Ayuda Mutua.***
- ***Contribuir con nuestro lema "Colabora hoy, veremos mañana…"***

"Colabora hoy, veremos mañana…"

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

La Suma de Todos
Dirección General de Servicios Sociales
CONSEJERÍA DE FAMILIA Y ASUNTOS SOCIALES
Comunidad de Madrid

DIPUTACIÓ DE CASTELLÓ

Ayuntamiento de Alcorcón

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

Hospital Universitario Clínico San Carlos
SaludMadrid
Comunidad de Madrid

FUNDACIONES Y EMPRESAS

Fundación ONCE

ONCE

TODOS SOMOS RAROS SOMOS ÚNICOS
todossomosraros.es

fundación SOLIDARIDAD Carrefour

NOVANCA
una nueva forma de hacer banca

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE OFTALMOLOGIA

BARRAQUER

Wem Novovisión
Clínica oftalmológica

VISSUM
CORPORACIÓN OFTALMOLÓGICA

MEDICALMIX
PASIÓN POR LA OFTALMOLOGÍA

LABORATORIOS Thea
INNOVACIÓN

nicox
visible science

AVS BAJA VISIÓN
www.avsbajavision.com

FUNDACIÓN Jorge Alió

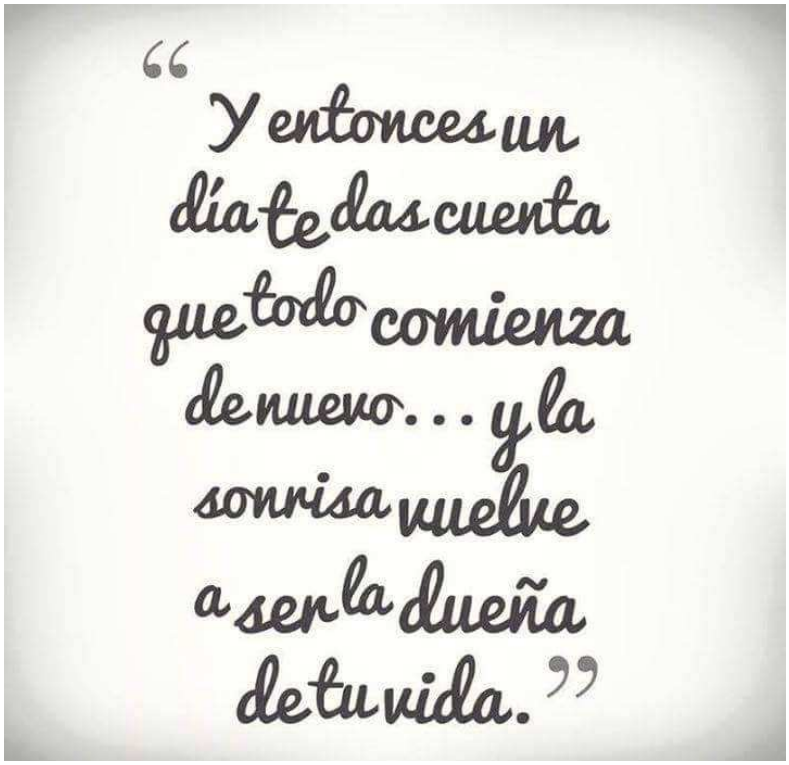
ASSO-MEC S.L.
SERVICIO DE CORTE POR AGUA
MECANIZADOS

GRACIAS A TODOS

Asociación Española de Aniridia desde 1996:

**** Trabajamos por el compromiso social de las personas con Aniridia y sus familiares.***

**** Luchamos por hacer realidad nuestro lema:***
"Colabora hoy, veremos mañana"



www.aniridia.es