AEA nº60

julio 2018

Asociación Española
Aniridia
"Tu apoyo es nuestra luz"
Entidad Declarada de Utilidad Pública

ÍNDICE

SOMOS ONG ACREDITADA POR FUNDACIÓN LEALTAD. 2

AREA DE ACCIÓN Y ATENCIÓN SOCIAL: SIOAS 5

- Acuerdos estratégicos. 6
- Encuentro El Escorial 2018. 7
- La importancia del estudio genético. 10
- Ayudas técnicas y terapias psicosanitarias 11
- El papel de la familia tras el diagnóstico de enfermedad poco frecuente. 13

AREA DE SENSIBILIZACIÓN, CAMPAÑAS Y COMUNICACIÓN. 16

- Conociendo la Aniridia. 16
- Delegaciones. 29
- Somos. 34

AREA DE VOLUNTARIADO 41

AREA DE INNOVACIÓN E INVESTIGACIÓN 43

- Trabajo Fin de Grado del IOBA 43
- Premio Internacional de Investigación en Aniridia 47
- Congreso Mundial de Oftalmología 2018 (WOC) 48

AREA DE CAPTACIÓN DE FONDOS 49

NOTICIAS SOCIOSANITARIAS 51

TESTIMONIO 56

Asociación Española Aniridia
"Tu apoyo es nuestra luz"
Entidad Declarada de Utilidad Pública

JUNTA DIRECTIVA:

Presidente
Yolanda Asenjo García
Vicepresidente
Luis Miguel Busto Mauleón
Secretaria General
Ana Belén Martínez
Tesorero
Alfonso Martínez Moguerza
Vocal
Francisco Reyes García

COORDINACIÓN Y REDACCIÓN:

Yolanda Asenjo - Presidenta AEA
Aroa Gómez y Sara Santofimia - Trabajadoras Sociales AEA

DPTO. TRABAJO SOCIAL AEA:

Aroa Gómez - Responsable Atención y Acción Social
Sara Santofimia - Responsable Comunicación y Redes

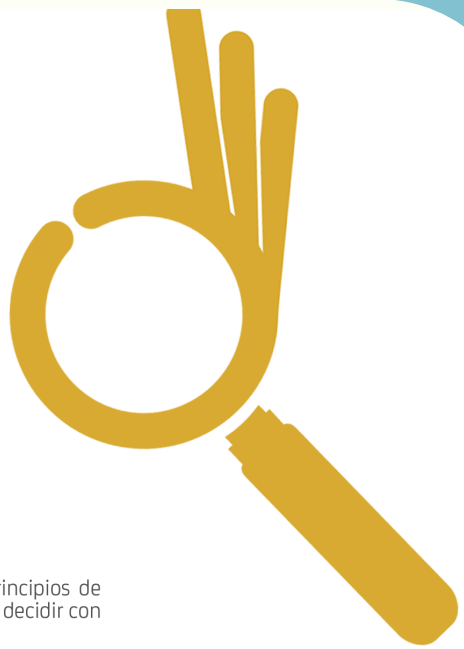
COLABORAN EN ESTE BOLETÍN:

Ángel Hermida – Noticias Sociosanitarias
Rosa Sánchez de la Vega – Aniridia Europa
Carmen Laborda – Dpto. Psicología FEDER
Raquel Gómez de León – Estudiante IOBA

SOMOS ONG ACREDITADA POR FUNDACIÓN LEALTAD

La AEA cumple los 9 principios de transparencia y buenas prácticas

Asociación Española
Aniridia
"Tu apoyo es nuestra luz"
Entidad Declarada de Utilidad Pública



PARA QUE TÚ LO TENGAS TAN CLARO COMO NOSOTROS.

Fundación Lealtad acredita con su sello a las ONG que cumplen con los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas. Un sello que nace con el objetivo de ayudarte a decidir con qué ONG colaborar.

Encuentra tu ONG en www.fundacionlealtad.org

ONG ACREDITADA
FUNDACIÓN LEALTAD

¿Qué es la Fundación Lealtad?

La Fundación Lealtad es una institución sin ánimo de lucro que tiene como misión fomentar la confianza de la sociedad en las ONG para lograr un incremento de las donaciones, así como de cualquier otro tipo de colaboración. Ella y su servicio de información pública se han convertido en un referente para los donantes.

¿QUÉ SIGNIFICA TENER EL SELLO DE LA FUNDACIÓN LEALTAD?

Pues que la Fundación Lealtad, tras someternos a un exhaustivo análisis que comprende más de 40 indicadores, ha determinado que cumplimos los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas:

1. de Funcionamiento y Regulación del Órgano de Gobierno
2. de Claridad y Publicidad del Fin Social
3. de Planificación y Seguimiento de la Actividad
4. de Comunicación e Imagen Fiel en la Información
5. de Transparencia en la Financiación
6. de Pluralidad en la Financiación
7. de Control en la Utilización de Fondos
8. de Presentación de las Cuentas Anuales y Cumplimento de las Obligaciones Legales
9. de Promoción del Voluntariado

Se trata de recomendaciones que abarcan múltiples aspectos del funcionamiento de nuestra asociación y que dan respuesta a las exigencias de información de los donantes a la hora de colaborar con nosotros.

Tener el sello de Fundación Lealtad refuerza la confianza de los donantes en las ONG y contribuye a que su donación sea eficaz.

ÁREA DE ACCIÓN Y ATENCIÓN SOCIAL

Servicio de Información, Orientación e Información social de la AEA

La Asociación Española de Aniridia es la única entidad a nivel nacional que representa a las personas con Aniridia y patologías asociadas, así como enfermedades afines.
Cumplidos los veinte años 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.

La AEA 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".

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.
Durante este primer trimestre hemos continuado trabajando para impulsar y afianzar el SIOAS, importante proyecto que seguiremos liderando. Desde enero hasta la fecha de cierre de la redacción del Boletín se han atendido a un total de 55 consultas.

ACUERDOS ESTRATÉGICOS AEA

Desde la A.E.A. trabajamos por y para las personas con Aniridia y patologías asociadas, por lo que desde nuestra entidad alcanzamos acuerdos estratégicos para nuestros socios.

CONVENIOS

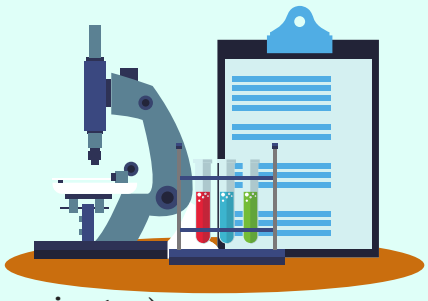
AEA
Fundación Jorge Alió-Vissum.
Once-Fundación Jiménez Díaz.
Centro Baja Visión Angel Barañano.
Dpto. Genética Hospital Ramón y Cajal.
Oftared.

FEDER
General Óptica

ACCIÓN VISIÓN ESPAÑA
Clínica Barraquer

ACUERDOS CON LABORATORIOS

Thèa
Nicox
Avizor
Ecosem
Cinfa (Redpacientes)



DONACIONES PUNTUALES

Cada año, para nuestra convocatoria de ayudas técnicas y atención psicosocial, logramos acuerdos con diferentes entidades para cubrir parte de la cuantía.

XVIII ENCUENTRO DE NIÑOS, JÓVENES Y FAMILIAS CON ANIRIDIA. EL ESCORIAL 2018.

El fin de semana del 13 al 15 de abril de 2018 se celebró el XVIII Encuentro de niños, jóvenes y familias con Aniridia, El Escorial 2.018, 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.

TALLER DE ESCUELA DE PADRES Y MADRES "CONVIVIENDO CON ANIRIDIA"

Este taller estuvo liderado por un psicólogo experto en ER del Servicio de Atención Psicológica de FEDER.
La Escuela de Padres es un espacio de información, formación y reflexión dirigido a padres y madres, sobre aspectos relacionados con las funciones parentales. Es un recurso de apoyo a las familias con menores y adolescentes para que puedan intercambiar, apoyarse y desarrollar adecuadamente sus funciones educativas y socializadoras, y superar situaciones de necesidad y riesgo social; es uno de los programas de carácter preventivo que contribuyen a modificaciones de conductas y a la adquisición de pautas saludables de dinámica familiar.
Durante este taller se implementó una charla coloquio donde intervinieron diversos profesionales: Dra. Pilar Casas (oftalmóloga), Dña. Conchi Blocona (Técnico en rehabilitación, ONCE) y D. Luis Fernando Fidalgo (Especialista en Apoyo al Empleo, ONCE.

Todos ellos tuvieron la oportunidad de exponer las claves de su área de trabajo relacionadas con la Aniridia que pudieran ser de información útil para los afectados y sus familiares, así como resolver todas sus dudas. En numerosas ocasiones las cuestiones de nuestros usuarios y afectados están interrelacionadas con diversos campos y profesionales, por eso este año se ha querido dar un enfoque holístico para una respuesta integral más satisfactoria y completa.
En este encuentro se trabajaron dinámicas relacionadas con el cuidado informal (el apoyo social, los costes de cuidar y la relación de ayuda, la sobreprotección, el desarrollo personal), así como la visión global del cuidado desde el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP), cuyo objetivo principal es mantener la dignidad, la autoestima y la autonomía tanto de quienes necesitan cuidados como de quienes se los prestan.

TALLER DE RISOTERAPIA

Estuvo dinamizado por Fidel Pérez, experto en Risoterapia.
La risoterapia utilizó dinámicas pedagógicas para superar miedos, vergüenzas, tabúes y el espacio de confort, por lo que a través de la psicología positiva y la risa terapéutica se reforzó la autoestima, la autonomía, el desarrollo personal, la capacidad, la autopercepción y el autoconcepto.

El taller significó un espacio de distensión y comunicación con los verdaderos protagonistas: los propios adultos, jóvenes y familiares de niños/as con Aniridia.

TALLER DE OCIO Y TIEMPO LIBRE PARA MENORES

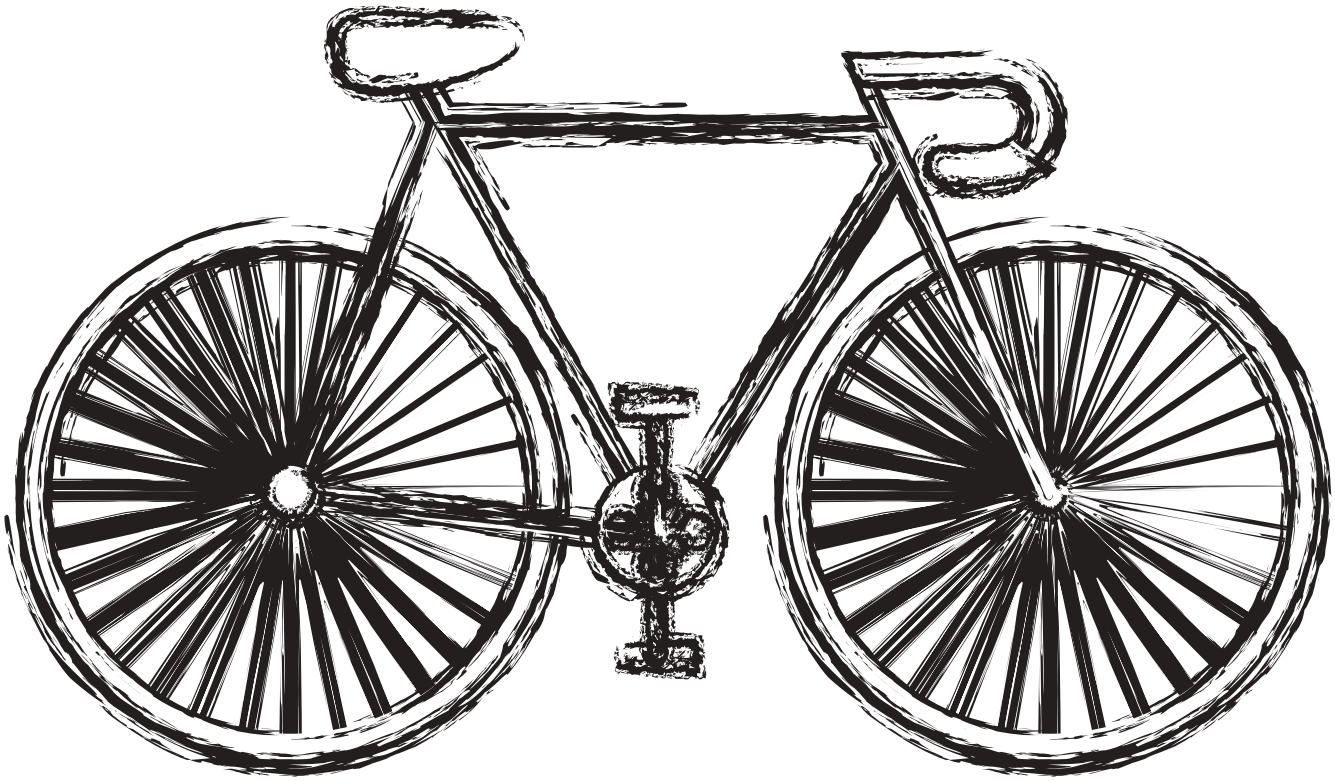
Durante la mañana del sábado 14 de abril se organizó una actividad de ocio inclusivo para todos los menores, jóvenes y adolescentes para participar en el circuito del Forestal park Guadarrama. Este parque tiene atracciones, ejercicios y juegos en los árboles por lo que tras una breve formación, y seguridad a través de arneses y mosquetones, pudieron disfrutar de puentes colgantes, tirolinas y otras dinámicas en las alturas.

Todos los jóvenes participantes disfrutaron de una actividad al aire libre en la naturaleza, con un grupo donde se trabajaba la diversidad y la capacidad de superación, y valores positivos como el respecto al medio ambiente, solidaridad, apoyo, identidad, cooperación, etc., a través de esta actividad lúdica.

CONTIGO CELEBRAMOS 80 AÑOS DE EVOLUCIÓN SOCIAL

grupo social ONCE

Fundación ONCE · ILUNION · ONCE



LA IMPORTANCIA DEL ESTUDIO GENÉTICO

Desde la AEA seguimos impulsando la caracterización genética de cada persona que vive con Aniridia, tanto de ellos como sus padres y hermanos.

La genética ha avanzado sensiblemente en los últimos treinta años, sin embargo, aún queda mucho por descubrir y para ello es de suma importancia que en una patología como la Aniridia con tan baja incidencia, todos y cada uno de ellos estén caracterizados. Mucho más ahora que se empieza a observar que existen casos esporádicos de Aniridia en los que se han podido verificar manifestaciones relacionadas con la Aniridia sin llegar a ser de facto. Esto lleva a pensar a genetistas y oftalmólogos que existen casos de "mosaicismo". Es decir, hay familias donde aparece un primer caso donde ninguno de los progenitores era consciente de padecer Aniridia o portar genéticamente información propia de esta patología.

Estudios más exhaustivos de fenotipo y por supuesto estudios genéticos de estos progenitores, están concluyendo esta variante que indica que no siempre se produce la mutación en el gen pax 6.

Por esta razón queremos seguir animando a todos aquellos que no cuentan con estudios genéticos o bien los tienen, pero no son concluyentes a que participen en los sucesivos llamamientos a someterse a una simple extracción sanguínea o a enviar muestras de saliva requerida por la Fundación Jiménez Díaz o bien por el Hospital Ramón y Cajal.

Tanto si el socio es afiliado o no, el estudio es gratuito y en el último trimestre del año la asociación lanzará una convocatoria de ayuda para aquellas personas que interesadas en el estudio genético puedan llegar a Madrid con una bonificación por parte de la AEA.

Os invitamos a que estéis atentos a dicha convocatoria. Para la asociación es un reto que todos los socios estén caracterizados. Si contamos con más estudios genéticos, contaremos con más conocimiento y esto ayudará a nuestros hijos y nietos; quien desee tenerlos o incluso ayudará y mucho a aquellos que tomen otra decisión sobre su derecho a decidir formar una familia tras seleccionar sus embriones sanos.

AYUDAS TÉCNICAS Y TERAPIAS PSICOSANITARIAS

A primeros de septiembre y con motivo del inicio del nuevo curso escolar la AEA convocará una nueva ayuda económica para aquellas familias que necesiten renovar determinadas herramientas para menores de treinta años.

Deberán cumplir determinados requisitos para optar a esta ayuda como en ocasiones precedentes, pero puesto que son muchos los gastos que se deben afrontar cuando nuestros niños están creciendo, desde la AEA se apuesta este año por conseguir captar mayores fondos para dotar esta convocatoria de forma que podamos cubrir necesidades de más familias.
Así que, si tienes un niño o joven que aún no ha cumplido los treinta y un años y aún sigue estudiando, no dejes de leer con atención los correos electrónicos "AEA INFORMA" y solicita tu ayuda.
Te recordamos que el importe que se destina a esta ayuda se consigue con la venta de merchandising o por ejemplo con los calendarios que se editan cada año.

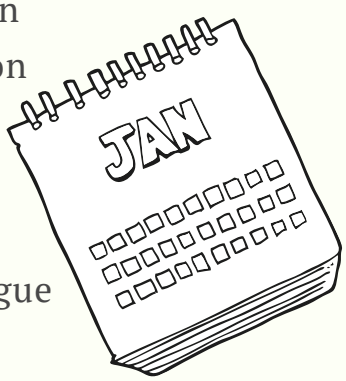
El calendario que estamos preparando del 2019 va a ser muy especial, en él van a salir niños y jóvenes de la AEA, puesto que lo que se recaude con su venta está destinado a ellos.

EL CALENDARIO CON MÁS SABOR Y ESTRELLAS DE 2019

El calendario llevará por nombre "El calendario con más sabor y estrellas del 2019" y ¿por qué este nombre? sencillo. Chefs galardonados con estrellas Michelin han posado con nuestros más pequeños y jóvenes en sus restaurantes, desde Pepe Rodríguez (como veis en la foto) hasta Martín Berasategui, Daviz Muñoz de Diverxo y Ángel León de A poniente con tres estrellas Michelin, y así hasta trece personajes de gran prestigio y reconocimiento nacional e internacional.

El calendario va a ser todo un éxito y, repetimos, lo recaudado se destina a la convocatoria de ayudas psico-sanitarias. Desde hoy tenedlo en cuenta para reservar todos aquellos que podáis distribuir en vuestros entorno familiar, laboral, social...

Este proyecto no sólo sirve para captar fondos, sino que es un escaparate, cumpliendo también su función de sensibilización sobre la patología. Se distribuirán dos mil ejemplares en el Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología que se celebra este año en Granada y queremos que en todas las oficinas de farmacia de la Comunidad de Madrid también llegue otro ejemplar, así como en todas las ópticas de Madrid y Barcelona.



EL PAPEL DE LA FAMILIA TRAS EL DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD POCO FRECUENTE

Carmen Laborda, Dpto. Psicología. FEDER

Las características de las enfermedades poco frecuentes y del proceso de convivir con ellas, genera un impacto a nivel psicosocial, producido por diversos sentimientos generados, así como por consecuencias de desventaja escolar, laboral, del entorno más cercano, etc.

Hay diversos factores a tener en cuenta que influyen en el proceso de aceptación de la enfermedad. Lo primero que debemos tener en cuenta es el gran impacto emocional por el que pasa la familia durante el peregrinaje de la búsqueda del diagnóstico, como tras la noticia del mismo. Este impacto se desarrollará en diversas etapas, dónde tras un primer periodo donde la reacción es de shock y pánico irán trascurriendo diferentes fases. En la fase de ajuste, la familia busca información que le anime y se va acomodando emocionalmente. En este periodo el que la familia pueda ajustarse o no dependerá en gran parte de la interacción y los recursos que pueda encontrar en la sociedad. Durante la fase de reintegración familiar se trata de poner la enfermedad en su lugar e intentar mantener una vida lo más normal posible a pesar de las dificultades.

No hay dos personas iguales, ni dos familias iguales. Tampoco existe un único tipo de relación de ayuda en cuidados de larga duración. Es imprescindible que la atención se dé a un nivel biopsicosocial y desde un modelo de intervención multidimensional centrado en la singularidad de las familias y sus necesidades, en los apoyos disponibles, en el desarrollo de las competencias y de la resiliencia, y en la organización de servicios centrados en el usuario y coordinados con todos los servicios que ofrece la comunidad, siendo estos factores de cambio que ofrezcan la posibilidad de crear un nuevo proyecto de vida para estas familias.

Las necesidades de apoyo psicológico son esenciales en el caso de las ER para afrontar el estrés que genera la escasez de información, la ausencia de tratamiento o el deterioro que conllevan. Dicho apoyo contribuye a aliviar la conmoción y aceptar la enfermedad. Los abordajes terapéuticos requieren mejorar los tratamientos y la atención sanitaria que se presta así como poner el acento en su participación activa para trabajar en un enfoque de salud positiva que comprenda la redefinición personal y familiar del propio proyecto vital que se ve alterado con la presencia de esta nueva situación.

Trabajar en dirección de una vida resiliente favorecerá la autorrealización potenciando así la espontaneidad y creatividad ofreciendo recursos en la solución de problemas y aceptación de hechos lo cual mejorará la calidad de vida de las familias.

La resiliencia se define como la capacidad de los seres humanos sometidos a los efectos de una adversidad, de superarla e incluso de salir reforzados de ella.

POSIBLES FUENTES DE FORTALEZAS DE LAS FAMILIAS PARA EL DESARROLLO DE LA RESILIENCIA FAMILIAR:

- Sentido de compromiso con la unidad familiar.
- Nivel elevado de cohesión familiar y relaciones de apoyo mutuo.
- Esfuerzo por pasar tiempo juntos.
- Fortalecimiento de sentimiento de aprecio.
- Comunicación enfocada en las interacciones positivas.
- Expresión libre de sentimientos personales en el contexto familiar.
- Ayuda de la familia extensa.
- Claridad en normas, valores, creencias y rutinas familiares.
- Hogar y barrio seguros.
- Respeto a la individualidad de cada miembro de la familia.
- Disponibilidad de diferentes estrategias para afrontar situaciones difíciles.
- Adaptabilidad a la variabilidad de roles y demandas.
- Acceso a servicios sanitarios, de educación e información de calidad.

CÓMO POTENCIAR LA RESILIENCIA FAMILIAR:

- Creer en nosotros mismos
- Observa tus emociones y exprésalas mediante el canal adecuado
- Cultivar una visión positiva de ti mismo
- Busca oportunidades para descubrirte
- Ver las dificultades como desafíos
- Actuar con decisión
- No perder la esperanza
- Moverse hacia las metas

Disponer de una buena "salud familiar" será un requisito indispensable para afrontar los momentos complicados y celebrar los éxitos y logros.

La ayuda de los familiares de los pacientes es muy importante. Un paciente con actitud positiva ante la vida y con apoyo familiar y social será más fuerte ante las adversidades de una enfermedad rara. La familia es la mejor fuente de apoyo social y personal de la que pueden disponer las personas en cualquier situación de la vida.

AREA DE SENSIBILIZACIÓN, CAMPAÑAS Y COMUNICACIÓN

CONSTRUYAMOS HOY PARA EL MAÑANA
SOMOSFEDER

CONOCIENDO LA ANIRIDIA

Día Mundial de las Enfermedades RARAS 2018

Este año, desde la A.E.A. se prepararon actividades y colaboraciones para dar difusión y visibilidad al Día Mundial de las EPF, y en especial a la Aniridia. Cada 28 de febrero, es un día para celebrar la esperanza en la investigación y el apoyo solidario de muchas personas. Para conmemorar este día, hemos dado importancia la investigación genética, a través de nuestro nuevo lema "Tu apoyo es nuestra Luz".

Gracias a la colaboración de un niño con Aniridia (socio de la entidad) y su familia, se elaboró un vídeo donde, con motivo de este día, él mismo nos explica que es la Aniridia.

Este vídeo lo puedes visualizar en nuestras redes, vídeo que ha tenido mucho éxito y que ha sido difundido, gracias a muchos equipos deportivos que han querido colaborar con la AEA desinteresadamente.

Agradecemos el apoyo para darnos una mayor visibilidad, inversión y recursos a el UDG Tenerife Sur, UD Almería, Cultural y Deportiva Leonesa SAD, el C.D. Leganés, Guipuzcoa Basket, Monbus Obradoiro Basket, Fuenlabrada Basket, Numancia CF y el Granada CF.

El C.D. Leganés, nos brindó su apoyo y nos abrió las puertas el 1 de marzo, momento que varios socios pudieron disfrutar de la mano de algunos jugadores en el propio campo.

Desde la A.E.A. una vez más, queremos agradecer esta solidaridad, para que no caigan en el olvido estas patologías, se invierta, se investigue y se avance.

El 26 de marzo tuvo lugar la nueva plantación en nuestro Jardín de los Iris Perdidos, que se encuentra en el Parque de las Presillas de Alcorcón. A esta plantación asistieron más socios e interesados en aportar su granito de arena a este rinconcito dedicado a la A.E.A.

El 13 de marzo, FEDER celebro su acto oficial por las ER con el objetivo de que no sean olvidadas y se invierta en la investigación, para buscar apoyos y seguir avanzando juntos. Algunas socias pudieron disfrutar de este acto en compañía de varias personalidades solidarias con su causa, nuestra causa.

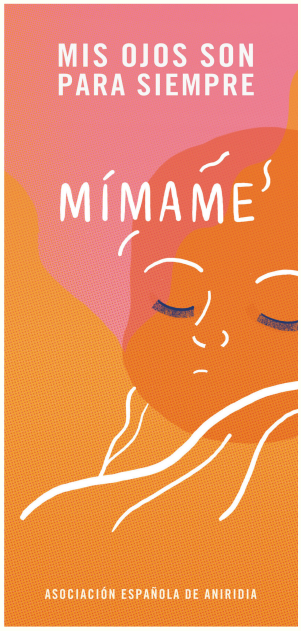
Campañas de sensibilización:

"Miranos, Mirales"

La Asociación Española de Aniridia, continua con su labor ya iniciada en el año 1996 de "Promoción de la investigación sobre esta patología" y la posterior "Difusión de resultados de interés" para el colectivo socio-sanitario y la sociedad en general, iniciando así en el año 2.008 la Campaña de Información, Sensibilización y Prevención "Míranos, Mírales": la finalidad de esta campaña es concienciar al colectivo socio sanitario sobre la importancia de hacer exámenes o exploraciones simples en los ojos de los bebés para poder detectar patologías oculares, entre ellas la Aniridia. Con esta campaña pretendemos llegar a todos y cada uno de los profesionales socio sanitarios, que son susceptibles de atender a una persona con Aniridia y patologías asociadas y/o Baja Visión.

El material que compone esta campaña es:

- Folleto "Mis ojos son para siempre, mímame"
- Folleto "Para mi Pediatra"
- Protocolo de actuación en pacientes con Aniridia.
- Guía de detección precoz Tumor de Wilms en pacientes con Aniridia "Porque los dos riñones importan..."



"Miramos por tus Ojos"

Desde nuestra entidad también contamos con la Campaña de Detección y Prevención de problemas oculares, “MIRAMOS POR TUS OJOS”, esta campaña está dirigida a la población en general con el objetivo de concienciar y detectar los problemas visuales tanto en la infancia como en la edad adulta, así como informar de las ayudas técnicas que compensan la baja agudeza visual.
El material de esta campaña lo compone:

- “El libro Blanco de la Baja Visión en Educación
- Guía de sensibilización y prevención del acoso escolar en personas con discapacidad visual.

Semana de la Salud de Alcorcón

Nuestro paso por el Ayuntamiento de Alcorcón, el hecho de haber tenido sede social y fiscal en la localidad durante algunos años, el haber realizado muchas actividades en sus teatros y el haber sido beneficiarios de subvenciones públicas entre otros tantos, nos ha colocado en una buena posición entre los miembros de los distintos gobiernos de este ayuntamiento.

Es cierto que hace años que ya no percibimos subvenciones por su parte pues no nos postulamos a ellas, pero si es cierto que nos siguen llamando para participar en actos institucionales y campañas sanitarias pues siempre hemos dependido de esta concejalía.

Este año, finalmente, hemos accedido a formar parte de lo que viene llamándose la "Semana de la salud en Alcorcón". Se nos ofreció la posibilidad de poder hacer talleres en colegios, en la etapa de primaria. Teniendo en cuenta que no éramos nosotros mismos los que teníamos que buscar a los colegios que demandasen esta actividad accedimos.

Esta semana tuvo lugar del 21 al 25 de mayo, siendo todo un éxito. Ayudados por dos grandes especialistas en óptica y optometría se han impartido talleres de salud visual. En estas charlas interactivas instructiva. se ha hablado de cómo cuidar esos ojos que son para siempre, de patologías comunes y de las que no lo son tanto, como la Aniridia. Se ha explicado lo que significa ceguera legal y baja visión. Se ha tratado de animar a los niños y profesorado a hacer un uso más adecuado de las tecnologías intentando evitar la plaga del siglo XXI: la miopía.

Se han hecho encuestas de satisfacción y niños y profesores han valorado muy positivamente estos talleres, por lo que seguiremos impartiendo estos talleres. Los profesionales que colaboran con nosotros son muchos y son entusiastas. Todo ayuda a difundir quiénes somos y cuáles son las consecuencias de vivir con un resto visual muy limitado y una gran fotofobia.

En total han sido ocho talleres en los colegios CEIP Claudio Sánchez Albornoz, CEIP Parque de Lisboa, CEIPSO Miguel Cervantes, CEIP Bellas Vista, CEIP Fuente del Palomar, CEIP Santiago Ramón y Cajal. CEIP Jesús Varela, CEIP Parque de Lisboa, de las manos de dos grandes ópticos optometristas Ernesto Marco de Óptica Ernesto Óptico y Amarena Delgado de Multiópticas Delgado Espinosa.

Una de las evaluaciones de unos de los talleres impartidos ha sido muy positiva, puntuándola el profesorado con un 8,5 y los alumnos con un 8,9.
El profesorado opinaba que es una actividad recomendable, bien la explicación de en qué consiste la miopía, el astigmatismo, etc. pero que faltó algo de tiempo para la atención a la salud visual, quizá se "perdió" tiempo con la encuesta previa.
Al alumnado lo que más les ha gustado es la información que les han explicado, que han aprendido sobre el ojo y sus problemas y sobre cómo cuidar la vista. Lo que menos les ha gustado es que ha durado muy poco tiempo.
Desde la AEA estamos muy contentos con este tipo de talleres, sus resultados y, una vez más, queremos agradecer a Ernesto y a Amarena por su siempre colaboración con nosotros.

III Jornadas "El Tercer Sector y el Entorno Digital" Fundación Mutua Madrileña

El pasado 31 de mayo asistimos a las III Jornadas “El Tercer Sector y el Entorno Digital” organizadas por la Fundación Mutua Madrileña. Cómo siempre uno de nuestros principales objetivos en el trabajo diario de la AEA es hacerlo lo mejor posible y por eso quisimos aprender lo que la Fundación Mutua Madrileña nos quisiera enseñar sobre cómo conseguir el mayor y mejor impacto en la comunicación digital.

Lorenzo Cooklin, director general de la Fundación Mutua Madrileña y Conchita Navarro, coordinadora de su área de Responsabilidad Social Corporativa, moderaron las dos mesas redondas que ocuparon la jornada de aprendizaje.
Aprendimos a realizar una comunicación innovadora en el entorno digital, con claros ejemplos de éxito de la mano de expertos en medios y creatividad digital, así como de los responsables de comunicación de Down España y Fundación Arrels.

Además, el fundador de The Social Coin, el responsable de Captación online de UNICEF, el responsable de comunicación de Plena Inclusión y la Presidenta de la Fundación Cibervoluntarios, nos aportaron claves para saber aprovechar los canales digitales para la innovación social.

Aquí tenéis tres campañas que nos os dejarán indiferentes:

#Auténticos. Down España:
https://www.youtube.com/watch?v=kb8mJOr86uk

Homelessfonts. Fundación Arrels:
https://www.youtube.com/watch?v=NhT63AB_wsc

La moneda de los favores. The Social Coin:
https://www.youtube.com/watch?v=VJAl7036iDI

Cofidis Pedaleando contigo

Nuestra joven socia Rosana López Codesal, responsable además de nuestra delegación de Castellón, forma parte del Equipo de Promesas Paralímpicas Españolas de Cofidis. Acompañada de su inseparable a los pedales, Esther Villarent, hacen un tandem perfecto. Y para celebrar con ellas sus logros, quisimos acompañarlas en un día tan especial como fue la presentación del proyecto "Cofidis Pedaleando Contigo", que tuvo lugar el 28 de Junio en el edificio del Consejo Superior de Deportes (CSD).

Con la participación en el proyecto y en el acto, del Comité Paralímpico Español (CPE) y la Real Federación Española de Ciclismo (RFEC) y con el apadrinamiento del aventurero Jesús Callejas, pudimos estar rodeadas de numerosas personas que sin duda son conscientes de las múltiples capacidades de las personas con Aniridia

Visita la web donde hay 6 capítulos y una "web serie"
https://www.cofidislikesciclismo.com/pedaleandocontigo/

Comite de Pacientes del Hospital Clínico San Carlos y su zona de Atención Primaria

La Asociación Española de Aniridia ha sido invitada a participar en la creación del Comité de Pacientes del Hospital Clínico San Carlos, lugar donde se encuentra la sede social de la entidad. En la primera reunión, el Dr. Julio Vicente Zarco Rodríguez comentó que la creación del Comité de Pacientes está justificada porque desde la Consejería de Sanidad se fomentó la creación de este tipo de Comités, para que exista participación del ciudadano en las decisiones, por ello se ha decidido crear este Comité, con el fin de incorporar la voz del paciente en las decisiones organizativas del Hospital Clínico San Carlos, y su área de Atención Primaria. Se trata del primer Comité de Pacientes que engloba el área de Atención Primaria y Atención Especializada, en el que se pretende incorporar la experiencia de los pacientes en todo su proceso de atención.

Hospital Clínico San Carlos
SaludMadrid
Comunidad de Madrid

En el Hospital Clínico San Carlos, se ha creado recientemente un Área de Personalización de la Atención Sociosanitaria y Responsabilidad Social Corporativa (RSC), en el que también participa su área de Atención Primaria, con el fin de mejorar la atención ofertada e impulsar este tipo de acciones.

En este comité, la A.E.A. trabajará en coordinación en grupos de trabajo con el propio hospital y otras tantas entidades sociales que también participan en este proyecto.

Al cierre de este boletín se ha trabajado en un borrador de reglamento de dicho Comité y se han establecido tres grupos de trabajo. Según se vaya avanzando en estos grupos de trabajos, os proporcionaremos más información.

Aniridia Day 2018

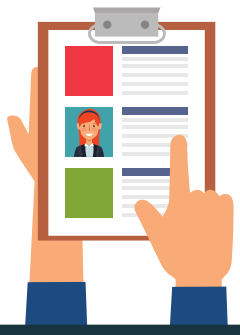
La Asociación Española de Aniridia, conmemorando el Día Internacional de la Aniridia (21 de junio), puso en marcha su campaña de difusión #soyunsolete tanto en redes sociales como presencialmente en el Hospital Clínico San Carlos (ubicación de la sede de la entidad), donde participó personal sociosanitario, pacientes, entidades ubicadas en el propio hospital... Fue todo un éxito que esperamos repetir el próximo año.

Empleo Inclusivo:

I Feria de Empleo y Emprendimiento PICE

El día 1 de junio la Cámara de Comercio, Industria y Servicios de León organiza la "I FERIA DE EMPLEO Y EMPRENDIMIENTO-PICE", en colaboración con el Ayuntamiento de León y la Mesa de Garantía Juvenil.

Esta I Feria de Empleo y Emprendimiento. PICE tuvo lugar en el Espacio Vías (Avda. Padre Isla 48 de León). Tuvo como objetivo acercar a los jóvenes inscritos en el Sistema Nacional de Garantía Juvenil con el tejido empresarial local y demás agentes vinculados al empleo, siendo más de 70 empresas las que participaron, cumpliendo con su responsabilidad social corporativa, que desean incorporar talento joven a su equipo. Durante la jornada se han celebrado multitud de actividades enfocadas a mejorar sus posibilidades de acceso al mercado laboral, como talleres sobre marca personal en redes sociales, emprendimiento o nuevas formas de acceder al empleo, o conferencias impartidas por profesionales de diferentes sectores.



También ha habido espacio para el networking entre los asistentes y las empresas, que han aportado a la feria más de un centenar de ofertas de trabajo.
La Asociación Española de Aniridia participó en esta Feria, donde difundimos toda la información de interés sobre la aniridia y/o patologías asociadas mediante nuestro folleto divulgativo, y entregando el folleto de la entidad sobre empleo inclusivo "Tenemos capacidades diferentes, pero somos totalmente capaces", enmarcado en el proyecto "Mirando hacia Adelante" subvencionado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad IRPF Estatal, en colaboración con Acción Visión España.

Mirando hacia adelante

Este año, dentro de la línea estratégica anual de la entidad sobre el empleo inclusivo, uno de los proyectos subvencionados por el tramo estatal de IRPF a través del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, ha sido nuestro proyecto "Mirando hacia adelante", enmarcado en el empleo inclusivo de las personas con Aniridia y/o Baja Visión, con el fin de acercar a nuestro colectivo y a las empresas.
Es por ello, que en el taller "Conviviendo con Aniridia" que se realizó en el XVIII Encuentro de niños, jóvenes y familias con Aniridia El Escorial 2018, pudimos contar con Luis Fernando Fidalgo, técnico de empleo inclusivo en ONCE. Entre otras funciones se encarga de apoyar y promocionar el empleo dentro del colectivo de baja visión y ceguera, que presentan una mayor dificultad para incorporarse a la vida laboral y poder integrarse socialmente de la forma más completa e integral posible.

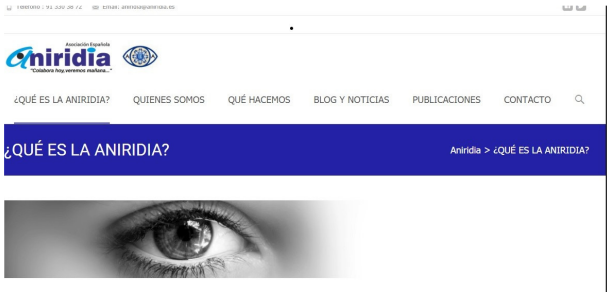
A continuación, se exponen algunos de sus comentarios, explicaciones y observaciones que nos ofreció en dicho taller:

- La persona con discapacidad visual tiene que ser protagonista activo en la planificación de su búsqueda de empleo. Considero que la discapacidad debe estar reflejada en su curriculum en positivo, por ejemplo: "aporto certificado de discapacidad, tengo plena capacidad funcional"
- El curriculum debe reflejarnos lo más fiel posible e Internet ofrece multitud de posibilidades. La carta de presentación debe ser personalizada para la empresa demostrando el interés en trabajar en ella y el conocimiento particular de la misma.
- Muchas organizaciones y portales de Internet prestan servicios de orientación profesional para personas con discapacidad, destacar la Bolsa de Empleo de ONCE especializada exclusivamente en discapacidad visual e INSERTA que atiende a todas las discapacidades.
- Las empresas en general buscan al candidato que cumpla con sus necesidades de productivas con independencia de su tipo de discapacidad.

Redes Sociales

https://es-es.facebook.com/aniridia/

www.aniridia.es



Instagram: aniridia_spain

Youtube
asociación española de aniridia

Twitter
@ANIRIDIAAEA

DELEGACIONES

La Asociación Española de Aniridia trabaja a nivel estatal y para ello, a través de sus 10 delegaciones, lleva a cabo diferentes actividades para la sensibilización de la población entorno a nuestra patología y para la captación de fondos.

CASTILLA Y LEÓN

VII MEDIA MARATÓN SALAMANCA

El domingo 4 de marzo se llevó a cabo en la capital charra una edición más de la Media Maratón Ciudad de Salamanca –la séptima-. Con una participación de 2.600 atletas esta prueba cuenta con un gran ambiente tanto antes, durante como después de la carrera y tiene una gran acogida entre todos los participantes y familiares.

En la feria del corredor, durante todo el día del sábado, mañana y tarde en el Pabellón de la Alamedilla, hubo varios stands muy variados, entre ellos uno de la Asociación Española de Aniridia desde el que pudieron explicar a todo aquel lo que significa la Aniridia y las patologías asociadas.

Como en ocasiones similares participaron toda la familia de la delegación de allí y este hecho supone consolidar su participación en este evento, según ellos mismos nos han transmitido, donde transmiten su agradecimiento a la Organización de esta Media Maratón que cuentan con ellos y la Asociación y nos ceden un espacio para divulgar esta patología y poder vender algunos productos de merchandising con lo que ayudan a que la AEA consiga su misión y fines.

II LIEJA LEONESA

Por segundo año consecutivo la única familia leonesa con la que contamos entre nuestras filas ha organizado la II marcha cicloturista Lieja–leonesa con todo lo que esto conlleva de esfuerzo, dedicación, inversión de tiempo libre. Podemos decir orgullosos desde la AEA que un año más ha sido un éxito de

organización, de convocatoria, de buenas condiciones atmosféricas, el sol acompañó a los ciclistas a lo largo de los 86 km a lo largo de la provincia de León. Hemos contado con menos patrocinadores, pero los que estaban eran los importantes y sin ellos no habría sido posible la celebración. Este año, además, el Ayuntamiento de León se ha implicado aún más que en la primera edición, la concejala Aurora Baza de Servicios Sociales dio la salida Junto a Yolanda Asenjo, Presidente de la AEA. Todo fueron felicitaciones por parte de la administración local de León y el ayuntamiento se ha comprometido a colaborar en mayor medida para la próxima edición

Reseñar también que en esta ocasión hemos contado con una actividad simultánea, relacionada con el mundo del ciclismo.

Durante diez días anteriores a la marcha, ha permanecido abierta una exposición de bicis clásica y modernas, bicis de todos los tiempos.

Esta exposición fue organizada por Ciclos El Abuelo Meca, quien puso a disposición toda su colección y además donó una bicicleta comprada en la India para que fuera sorteada tras la finalización de la marcha junto con los otros regalos aportados por colaboradores de la actividad.

Más fotos en
http://liejaleonesasolidaria.es/galeria-2018/

ANDALUCÍA

SEMANA CULTURAL DEL CEIP LUIS ROSALES. GRANADA.

El pasado día 15 de mayo se celebró en el CEIP Luis Rosales de Granada, dentro de su Semana Cultural, una jornada dedicada a fomentar la inclusión en el centro, para que todos sus alumnos/as empaticen con la discapacidad de Olga (socia con Aniridia y estudiante de este centro) y con otros niños que sufren otras discapacidades.
A lo largo de la jornada tuvieron lugar diversos talleres y actividades.

- Taller de braille que es el método de lectoescritura de Olga.
- Taller de lenguaje de signos.
- Taller de autismo.
- Actividades en el patio con gafas de simulación que nos prestaron desde la Delegación de ONCE en Granada.
- Visita de un afiliado de ONCE con su perro guía y un deportista paralímpico de tiro con arco.
- Visita de la Jefa del Departamento Servicios Sociales para Afiliados de Granada Margarita Martos Piñar que estuvo hablando con el alumnado y contando su vivencia.
- Práctica de Goalball en unas instalaciones cercanas al centro por parte del Técnico Deportivo de ONCE Francisco Alberto Antolín.

Las jornadas fueron muy enriquecedoras y los talleres de braille y las actividades en el patio se pudieron desarrollar gracias al material que ofreció ONCE, la óptica especializada en baja visión Ángel Barañano y la Asociación Española de Aniridia a los que agradecemos enormemente su esfuerzo y dedicación.
El centro quedó encantado invitándonos para que el año que viene volvamos a repetir la experiencia, y sin lugar a duda, repetiremos.

"MIRAMOS POR TUS OJOS"

Otro año más hemos presentado solicitud con la campaña “Miramos por tus Ojos” a la convocatoria de subvenciones destinada a entidades y asociaciones sin ánimo de lucro de la Diputación de Granada.

ANIRIDIA DAY

El pasado día 21 de junio el Día Internacional de la Aniridia se celebró en el CEIP Luis Rosales de Granada dando una charla sobre qué es la aniridia y simulando situaciones de personas con aniridia.
La charla tuvo una gran acogida y todos los alumnos se fueron sabiendo algo más de esta patología.
Después el AMPA del colegio ofreció un desayuno saludable para poner fin a la celebración.

COMUNIDAD VALENCIANA

DIPUTACIÓN DE CASTELLÓN
"MIRAMOS POR TUS OJOS" Y "MÍRANOS. MÍRALES"

Hemos presentado solicitud a la convocatoria para subvenciones a favor de asociaciones y entidades prestadoras de servicios sociales, 2018 de la Diputación de Castellón con los programas "Miramos por tus Ojos" y "Míranos. Mírales".

ANIRIDIA DAY

El Departament de Salut de Castelló se ha sumado también al Día Internacional de la Aniridia saliendo a la puerta de sus centros sanitarios para mostrar su apoyo a las personas con esta patología y dar visibilidad a la enfermedad.

COFIDIS PEDALEANDO CONTIGO

Como ya te contamos antes en nuestra sección de "Conociendo la Aniridia", Rosana López, forma parte de un tándem ciclista junto a su compañera de equipo Esther Villarent, equipo enmarcado dentro del proyecto de Cofidis "Pedaleando contigo".

Si quieres conocer la entrevista que le hicieron estás a un click.

https://www.cofidislikesciclismo.com/pedaleandocontigo/promesas/tandem/

SOMOS

visionespaña
Luchando por una capacidad visual plena

Como ya sabéis, nuestra asociación es miembro de Acción Visión España, 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.
A continuación, te contamos los avances de la AVE:

Visión España Participó en el seminario de Investigación del IOBA

Los pasados días 10 y 11 de abril AVE participo en el seminario de Investigación del IOBA. El Presidente D. José María Casado Aguilera y el Tesorero D. Andrés Mayor Lorenzo, participaron con la ponencia "Conviviendo con la Baja Visión", haciendo llegar a los Doctores y estudiantes de Máster, lo que significa ser afectado de Baja Visión y la importancia de que tanto pacientes como profesionales trabajen juntos. Dieron especial importancia a la "humanización" de la especialidad, a saber comunicar los diagnósticos para evitar daños innecesarios y a que los profesionales, sean capaces de contar siempre con la experiencia y necesidades de los pacientes. Los dos días en los que los pacientes participan como oyentes, tuvieron la ocasión de profundizar en todo aquello que se está llevando a cabo en investigación, aprender sobre diferentes patologías visuales y sobre todo, la experiencia de intercambiar conocimiento con los profesionales de la investigación.

Nace una iniciativa para favorecer la integración de los casi un millón de afectados por 'baja visión'

Saber relacionarse con personas que no son consideradas ciegas pero tienen una disfunción visual que les hace más difícil el día a día es uno de los principales objetivos del proyecto 'Estamos a tu lado. Tu visión nos une', creado entre el Real Patronato sobre Discapacidad y la asociación Acción Visión España para sensibilizar sobre la problemática de la denominada 'baja visión'.

La 'baja visión' es aquel grado de discapacidad visual, independientemente de la patología que lo provoque, que limita realizar con normalidad las tareas de la vida cotidiana. Se trata de un problema que en España afecta a cerca de un millón de personas y que no puede corregirse con gafas o lentes de contacto ni tiene tratamiento médico o quirúrgico.

Las personas con 'baja visión' tienen que convivir con una percepción limitada de su entorno, debido a la pérdida de la visión periférica o de la central, la visión borrosa y con manchas o imágenes lejanas y difusas.

La iniciativa del Real Patronato sobre Discapacidad y Acción Visión España persigue, por tanto, promover la visibilidad de esta patología como parte integrante de la diversidad humana que enriquece la acción comunitaria y aporta una imagen positiva de las personas con estas afecciones.

El proyecto consta de diferentes actividades. El 'Teléfono del Ojo', con una línea 900 que dará respuesta a las consultas de las personas que lo utilicen; el empleo del distintivo 'Tengo Baja Visión', para distinguir que las personas que lo portan tienen dificultades visuales, y la difusión del manual 'Estamos a tu lado' un documento en el que se mostrará a las personas cómo relacionarse con una persona con dificultades visuales.Para los responsables de la acción, "se trata de crear un frente común que permita sensibilizar a la sociedad en general sobre la 'baja visión', fomentar la autonomía de las personas que forman parte de este colectivo y difundir las herramientas de trato para familiares, amigos y sociedad en su conjunto".

entidad de utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

La Federacion Española de Enfermedades Raras es nuestra gran aliada en la lucha del reconocimiento y el avance médicocientífico de enfermedades poco frecuentes como la Aniridia.

En esta sección os trasladamos algunas de las noticias que FEDER comparte con sus socios.

Carmen Montón defiende el acceso en igualdad a tratamientos y serviciso en su toma de posesión.

Carmen Montón ha defendido -en su toma de posesión como Ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social- el acceso en igualdad a tratamientos y servicios de cartera básica como una de sus prioridades; una necesidad que se enlaza de forma directa con las necesidades de quienes conviven con enfermedades poco frecuentes o sin diagnóstico en nuestro país. Durante este acto, nuestro movimiento ha estado representado por Alba Ancochea, Directora de nuestra organización y Fundación.

Bidafarma y FEDER unen a profesionales farmacéuticos y pacientes frente a las ER

Los presidentes de BidaFarma, Antonio Mingorance, y de FEDER, Juan Carrión, han suscrito un acuerdo marco de colaboración con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras, a través de actuaciones que les acerquen a la labor que desempeñan los profesionales farmacéuticos en esta materia.

Fruto de este acuerdo, ambas instituciones desarrollarán actuaciones de carácter profesional y colaborarán entre otras, en iniciativas encaminadas a dar visibilidad a las necesidades de los pacientes y a la mejora de su calidad asistencial.

FEDER presenta un estudio pionero sobre el Trabajo Social en las Enfermedades Raras

FEDER, la Federación Española de Enfermedades Raras, ha presentado hoy el estudio "El Trabajo Social en las Enfermedades Raras: enfoque teórico y práctico" en la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Complutense de Madrid (UCM), una investigación impulsada de la mano de Sanofi Genzyme.

Se trata de un estudio pionero enmarcado dentro de los objetivos de la Federación de impulsar la investigación social, realizando un recorrido por las principales necesidades y funciones del Trabajo Social en el abordaje de estas patologías así como un análisis de la normativa que atañe al colectivo.

Su Majestad la Reina clausura el acto oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras

Testimonio de Elena Gogoleva

Su Majestad la Reina ha destacado la necesidad de potenciar la investigación científica en enfermedades raras (ER) en el marco del Acto Oficial que FEDER ha celebrado hoy por el Día Mundial de las Enfermedades.

Doña Letizia ha clausurado esta cita que supone el broche de oro a la campaña ‘Construyamos HOY para el MAÑANA’ que la organización española viene desarrollando con un objetivo muy concreto: situar la investigación en ER como un desafío internacional dentro de la agenda de la OMS, la Organización Mundial de la Salud.

En este espacio, Su Majestad ha identificado el fomento e impulso de la investigación científica como una de las principales necesidades de los más de tres millones de personas que conviven con una enfermedad poco frecuente en España.

Puedes encontrar las noticias completas en
https://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/noticias-eventos

La AEA es una de las 808 organizaciones de pacientes de 70 países diferentes, que la alianza no gubernamental EURORDIS-Rare Diseases Europe reune para trabajar juntos mejorando la vida de 30 millones de personas que viven con una enfermedad rara en Europa.
Poniendo en contacto a pacientes, familias y grupos de pacientes, así como reuniendo a todos los grupos de interés y movilizando a la comunidad de enfermedades raras, EURORDIS fortalece la voz de los pacientes y contribuye a definir la investigación, políticas y servicios a los pacientes

Solicita una plaza en la Eurordis Winter School sobre Innovación Científica e Investigación Translacional 2019!

La segunda edición de la EURORDIS Winter School sobre Innovación Científica e Investigación Translacional se celebrará del 11 al 15 de marzo de 2019 en el Imagine Institute de París.
Este excepcional programa de formación, organizado en colaboración con Solve-RD, ofrece a los pacientes la oportunidad de mejorar la comprensión sobre cómo se traduce la investigación preclínica en beneficios reales para los pacientes con enfermedades raras.
Los pacientes son expertos en sus enfermedades y aportan su valiosa contribución para diseñar la investigación significativa en enfermedades raras, políticas y servicios. Todos los programas de formación de EURORDIS están dentro del marco de la EURORDIS Open Academy. Están diseñados para dar a los pacientes la confianza y conocimientos necesarios para que los utilicen en los debates sobre atención médica, investigación y desarrollo de medicamentos con los responsables políticos, industria y científicos.
Los programas de formación de la EURORDIS Open Academy se componen de formación presencial y de módulos online, que están disponibles para todo el mundo y sin coste. Simplemente hay que crear un usuario y ¡empezar a aprender en el momento y lugar que te convenga!

Apúntate ya en
https://openacademy.eurordis.org/winterschool/

Durante el primer semestre del 2018, Aniridia Europa ha realizado un gran esfuerzo en:

ANIRIDIA EUROPE

Crear Redes:

De personas con aniridia y promover las asociaciones nacionales de aniridia, mediante una activa participación en redes sociales, en diferentes grupos de Facebook y Whatsapp. Se han creado nuevas asociaciones, por ej. en Dinamarca y Ucrania.

De profesionales de todas partes del mundo y difusión de información para profesionales, mediante la participación en Congreso Mundial de Oftalmología, Barcelona, 16-19 de junio de 2018.

Participar activamente en:

Campañas de concienciación

La Conferencia Europea de Enfermedades Raras, organizada por EURORDIS y la Asamblea General en Viena, Austria.

La reunión de la Red Europea de Enfermedades Oculares ERN-EYE, como representante de pacientes EPAG, también en Viena.

Día Mundial de las Enfermedades Raras, con una comunicación oficial de la presidenta del Comité Científico, Prof. Dominique Bremond-Gignac sobre el tema de este año: Show you rare, show you care.

Día Mundial de la Aniridia. Sesiones online, con una presentación sobre la necesidad de crear asociaciones nacionales de Aniridia, cuya grabación puedes ver en:
https://www.youtube.com/channel/UCDyEa-PIvg3rPlUVgkx1Xnw
En ese día se han compartido videos sobre historias de vida y un video oficial de la presidenta del Comité Científico, enviando un mensaje de esperanza a las personas con Aniridia, en base a los avances científicos que se están realizando.
También se ha participado en la campaña #HowYouSee, compartiendo fotos en las redes sociales,

Apoyar la Conferencia Europea de Aniridia.

Se celebrará en Paris los días del 24 al 26 de agosto de 2018. En el marco de la conferencia, se celebrará la Asamblea General de socios de Aniridia Europa, la reunión de su Comité Científico y el encuentro de jóvenes con aniridia. Para facilitar la asistencia, Aniridia Europa ha concedido 20 becas.

Participar en proyectos de investigación

Aniridia Europa ha enviado cartas de apoyo para diferentes proyectos de investigación sobre aniridia, para los que se le ha requerido y espera que sean financiados para su puesta en marcha.

ÁREA DE VOLUNTARIADO

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 en las actividades que se desarrollan enmarcadas cada una de estas áreas. La participación de nuestros voluntarios contribuye al cumplimiento del objeto y fines de la A.E.A

En entidades con fines sociales como la nuestra nos vemos obligados a buscar recursos hasta debajo de las piedras.

La necesidad de hacer actividades que aumenten nuestra visibilidad es grande y para ello a veces no contamos con la plantilla que nos gustaría.

Por estas y más razones somos conscientes de la importancia de la labor de nuestros voluntarios, porque garcias a su apoyo podemos avanzar en el camino común de la Aniridia.

Formación para las personas voluntarias

Porque nuestra intención es cuidarte y corresponderte en tu generosidad y porque para nosotros eres imprescindible, queremos que estés muy pendiente de nuestra página web y redes sociales, porque pronto anunciaremos nuestros cursos y videos formativos para voluntatrios.

ÁREA DE INNOVACIÓN E INVESTIGACIÓN

SEMINARIO DE INVESTIGACIÓN EN EL IOBA

"Estudio para la mejora de la visibilidad de las enfermedades raras oculares entre el personal sanitario. Ensayo piloto con la Asociación Española de Aniridia"

Raquel Gómez de León.
Estudiante del Grado de Medicina de la Universidad de Valladolid.

Cuando el Profesor José Carlos Pastor me ofreció formar parte de un programa con la Asociación Española de Aniridia (AEA) no sólo no conocía nada acerca de esta enfermedad, sino que nunca antes me había parado a pensar en la existencia de las enfermedades raras oculares. El desconocimiento en este ámbito fue uno de los principales motivos por los que decidí formar parte de este proyecto. A lo largo de mi formación universitaria han sido muy pocas las referencias a las enfermedades raras que se han realizado, así como muy pocos (por no decir nulos) los eventos formativos para profesionales o estudiantes de los que nos hayamos hecho eco y hayamos tenido la oportunidad de asistir. Esta falta de programas formativos en enfermedades raras en general, y enfermedades raras oculares en particular, parece ser constante para todas las facultades universitarias, como así apuntan algunos de los pocos estudios de investigación existentes al respecto.

Comenzamos a colaborar con la AEA en noviembre de 2016, y desde entonces hasta la actualidad hemos conseguido involucrar a buena parte de las personas que, en mayor o menor medida, pueden contribuir a mejorar la situación actual de la aniridia. Los objetivos que planteamos en este proyecto fueron:

- Averiguar el conocimiento en aniridia entre los oftalmólogos, ópticos-optometristas, neonatólogos e investigadores en ciencias de la visión a través de encuestas telemáticas.
- Cuantificar la información existente sobre aniridia y enfermedades raras oculares en páginas web relevantes en oftalmología y sanidad.
- Mejorar el conocimiento entre profesionales, pacientes, familiares y alumnos universitarios.

Para lograr el primer objetivo distribuimos unas encuestas de conocimiento en aniridia y conocimiento sobre recursos para su atención. Estas encuestas se administraron vía telemática a oftalmólogos, ópticos-optometristas, neonatólogos e investigadores en ciencias de la visión a través de OftaRed, la Sociedad de Oftalmología Castellano Leonesa (SOFCALE), la Sociedad Española de Retina Vítreo (SERV), el Consejo General de Colegios de Ópticos y Optometristas (CGCOO) y la Sociedad Española de Neonatología (SENeo). Participaron un total de 961 especialistas de los cuales 97% afirmaba conocer qué era la aniridia, pero sólo 23,62% conocía las estructuras afectadas. Sólo un 25% afirmaba conocer la AEA y 47% de ellos no sabrían ponerse en contacto con ella.

ioba
Instituto Universitario de Oftalmobiología Aplicada

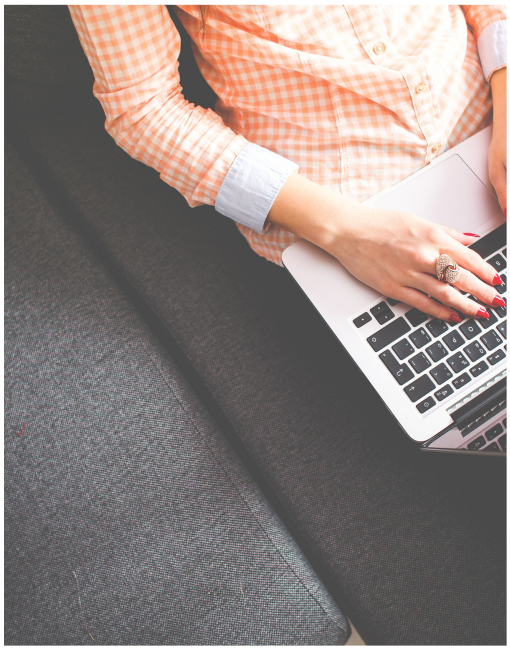
El Instituto Universitario de Oftalmología Aplicada (IOBA), es un instituto de la Universidad de Valladolid que compite en calidad y resultados con los mejores centros europeos. Sus investigadores y clínicos combinan su trabajo asistencial con proyectos de investigación y actividades docentes. La misión del IOBA es la profundización en el conocimiento de las bases biológicas y de los medios diagnósticos y terapéuticos relativos a las enfermedades oculares y la aplicación práctica de tales conocimientos a la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las mismas.

De estos datos podemos deducir que existe desconocimiento general sobre la aniridia, la AEA y sobre cómo localizarla. Además, no se han observado diferencias en conocimiento entre aquellos profesionales que dicen haber tratado casos de aniridia frente a los que nunca han tenido que atender a ningún caso.

Referente a la búsqueda de información en internet sobre aniridia y enfermedades raras oculares se desprende que falta información acerca de ambas. Y no solo eso, falta que la información existente sea de fácil acceso, puesto que en muchas ocasiones la forma de acceder a la misma no es nada intuitiva llegando a ser complicado localizarla.

Para mejorar esta falta de información creamos el blog "La ciencia a tu alcance" que está en funcionamiento desde febrero de 2017. En él se publican artículos científicos traducidos y resumidos en español y sobre todo redactados de una manera que resulte comprensible y útil para las personas afectadas y familiares.

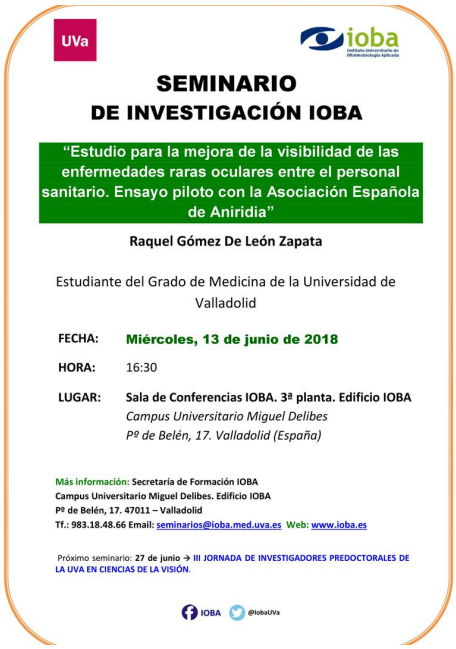
Por último, para cubrir la falta de formación universitaria con la que empezaba este artículo creamos un voluntariado de la Universidad de Valladolid para la colaboración con la AEA. A comienzos del presente curso académico asistimos a dar pequeñas charlas en los grados de medicina, enfermería, óptica y optometría y trabajo social, dando a conocer la aniridia y la existencia de una asociación que brinda apoyo a estas personas, así como el proyecto que estábamos desarrollando.



El objetivo, además de informar, fue motivar a los alumnos a que formaran parte de este voluntariado. Finalmente, conseguimos la participación de alumnos de medicina, óptica y optometría y enfermería cubriendo así nuestro último objetivo.

Se trata de un proyecto que, si bien estamos muy satisfechos con todo lo conseguido hasta el momento, necesita continuidad. Es necesario seguir incidiendo en aquellos aspectos que se ha visto en este estudio que necesitan mayor atención. Dos de los principales puntos que se deducen a la vista de los resultados, es que a pesar de que existan recursos para la atención a las enfermedades raras oculares estos son difícilmente accesibles y poco conocidos, sería interesante reagrupar todos estos recursos en algún tipo de sistema o centro del que sí tengan conocimiento tanto personas afectadas como profesionales sanitarios. La última deducción que se puede sacar del estudio hace referencia a la necesidad de empoderar a las asociaciones de pacientes con enfermedades raras oculares puesto que el volumen de personas afectadas de estas entidades que llega a los servicios de oftalmología es muy bajo y no permite llevar a cabo estrategias eficaces que permitan cambiar la situación general del colectivo.

Por último, dar las gracias a la Asociación Española de Aniridia por haber confiado en nosotros para llevar a cabo este novedoso proyecto que esperemos sea el primero de muchos.



UVa

ioba

SEMINARIO
DE INVESTIGACIÓN IOBA

"Estudio para la mejora de la visibilidad de las enfermedades raras oculares entre el personal sanitario. Ensayo piloto con la Asociación Española de Aniridia"

Raquel Gómez De León Zapata

Estudiante del Grado de Medicina de la Universidad de Valladolid

FECHA: **Miércoles, 13 de junio de 2018**

HORA: 16:30

LUGAR: **Sala de Conferencias IOBA. 3ª planta. Edificio IOBA**
Campus Universitario Miguel Delibes
Pº de Belén, 17. Valladolid (España)

Más información: **Secretaría de Formación IOBA**
Campus Universitario Miguel Delibes. Edificio IOBA
Pº de Belén, 17. 47011 – Valladolid
Tf.: 983.18.48.66 Email: seminarios@ioba.med.uva.es **Web:** www.ioba.es

Próximo seminario: **27 de junio → III JORNADA DE INVESTIGADORES PREDOCTORALES DE LA UVA EN CIENCIAS DE LA VISIÓN.**

IOBA @IobaUVa

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

La Asociación Española de Aniridia convoca el Premio a la Investigación en Aniridia con la doble finalidad de estimular la difusión y el conocimiento de esta alteración ocular de baja incidencia entre la clase médica y oftalmológica y, simultáneamente, para reconocer la labor que se está realizando en la investigación de su etiopatogenia, de su pronóstico y de nuevas formas de tratamiento.
La A.E.A. se complace en invitarle a participar en la edición de este año 2018 del "Premio Internacional de Investigación en Aniridia Prof. Juan Murube del Castillo"
Se premia:

PREMIO AL MEJOR TRABAJO SOBRE INVESTIGACIÓN CLÍNICA O TRANSNACIONAL SOBRE DIFERENTES PROBLEMÁTICAS CLÍNICAS E INVESTIGADORAS QUE PLANTEA LA ANIRIDIA Y ALTERACIONES ASOCIADAS.

PREMIO AL MEJOR PÓSTER SOBRE ANIRIDIA.

- Comité seleccionador anónimo
- Comité evaluador formado por:

Prof. Jorge Alió,
Prof. Miguel A. Teus,
Dr. Juan Álvarez de Toledo,
Dr. Jorge Torres,
Dra. Marta Cortón, investigadora unidad genética F. Jiménez Díaz

Se podrán entregar los trabajos hasta el 31 de agosto 2018 en la sede de la Asociación Española de Aniridia a través del correo electrónico: aniridia@aniridia.es
El trabajo ganador será dotado de un premio económico por valor de 1.000€
Fallo y concesión en el 94º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología, Granada (septiembre 2018).

CONGRESO MUNDIAL DE OFTALMOLOGÍA 2018 WOC

La Asociación Española de Aniridia y Aniridia Europa estuvieron presentes en el Congreso Mundial de Oftalmología con una mesa informativa, gracias al apoyo prestado por la Sociedad Española de Oftalmología SEO, co-organizador del evento, que reunió a más de 10.000 especialistas de todas las partes del mundo.

Este evento nos dio la posibilidad de distribuir información sobre la Aniridia a oftalmólogos de países tan lejanos como Cabo Verde, Togo, Nigeria, Libia, Argelia, Camerún, Sudafrica, Tanzania, Burkina Fasso, Togo y Ruanda en África o India, Vietnam, Japón, Sri Lanka, Pakistan, Indonesia, Kazakhstan, China e India, en Asia o de diferentes países de Latinoamérca como: Brasil, Ecuador, Perú, Bolivia, Méjico, Nicaragua, Haití o República Dominicana, aparte de países europeos. La mayoría de estos médicos comentaron que habían tratado de 1 a 3 pacientes con aniridia y estuvieron muy interesados en obtener información sobre esta patología ocular de baja prevalencia.

En el WOC se dieron a conocer los últimos avances para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades oculares, por ejemplo, de la DMAE y del queratocono y se abordaron temas tan importantes como los problemas postoperatorios de la cirugía de cataratas y de la cirugía refractiva. También se presentaron alternativas terapéuticas para el ojo seco y distintas técnicas quirúrgicas en cirugía de la superficie ocular. destaca la conferencia 3D Live Surgery (cirugía 3D en directo) a cargo de expertos de la Clínica Barraquer de Barcelona, sobre nuevas técnicas e instrumental para realizar trasplantes de córnea e intervenciones de cataratas, refractiva, microinvasiva o vitreorretiniana.

Allí se dieron también cita las mayores industrias farmacéuticas, que también ofrecieron sesiones informativas sobre sus últimas investigaciones en productos oftálmicos.

Este congreso fue un gran éxito y todos sus participantes fueron emplazados al próximo en 2020 en Sudáfrica.

ÁREA DE CAPTACIÓN DE FONDOS

Hoy te proponemos una manera de ayudarnos en nuestro trabajo por la inclusión de las personas con Aniridia y la investigación de la enfermedad. Tenemos camisetas técnicas y de algodón, neveras térmicas, bolsas, mochilas y más con nuestra marca, que puedes comprar ¡¡**por solo 3 euros**!!

Si estás interesado en colaborar con nosotros, solo tienes que llamarnos al 688905553, mandarnos un whatsapp o enviarnos un email a aniridia@anidiria.es y nosotros te informamos de todo.

Pronto crearemos nuevo merchadinsing, y estamos abiertos a vuestras sugerencias, porque juntos sumamos y hacemos posible la AEA.

El Calendario con más sabor y estrellas de 2019

Gracias a la colaboración solidaria de la agencia de viajes Exigrup Viajes, la A.E.A. ha podido sortear un crucero para 2 personas por el Mediterráneo del 22 al 28 de octubre de 2018.

El número agraciado ha sido el 03980.

Todo lo recaudado irá destinado a proyectos sociales para la promoción del trabajo inclusivo para personas con Aniridia de la AEA

NOTICIAS SOCIOSANITARIAS

UN TRABAJO COORDINADO POR EL IOBA MINIMIZA UN FÁRMACO EN EL TRATAMIENTO DEL OJO SECO

Un equipo científico dirigido desde el Instituto Universitario de Oftalmobiología Aplicada (IOBA) de la Universidad de Valladolid (España) busca mejorar el tratamiento del ojo seco. La investigación ha empleado en un fármaco la parte más activa de una proteína cuya disminución está implicada en enfermedades inflamatorias y con ello ha mejorado su efectividad.

"La inflamación juega un papel muy importante en el desarrollo del ojo seco", advierte la responsable de la línea de investigación, Yolanda Diebold, líder de un equipo científico en el grupo de Superficie Ocular del IOBA. El ojo seco es una enfermedad ocular derivada de la alteración de la composición de la lágrima que baña la parte exterior del órgano visual. Para suplir esta deficiencia, generalmente se emplean colirios.

Sin embargo, las gotas administradas se encuentran una barrera natural muy efectiva que la vuelve impermeable a muchos medicamentos. La parte externa del ojo tiene que batallar día a día con agentes externos agresivos (polvo, microorganismos...), por lo que ha desarrollado una densa capa protectora.

Sin embargo, las gotas administradas se encuentran una barrera natural muy efectiva que la vuelve impermeable a muchos medicamentos. La parte externa del ojo tiene que batallar día a día con agentes externos agresivos (polvo, microorganismos...), por lo que ha desarrollado una densa capa protectora.

El fármaco convencional penetra con dificultad al interior de los tejidos. Un equipo multidisciplinar de la Universidad de Valladolid, compuesto por biólogos, biotecnólogos, tecnólogos farmacéuticos y optometristas, junto con tecnólogos farmacéuticos de la Universidad Complutense de Madrid, han logrado diseñar un fármaco experimental más pequeño y permeable al usar sólo una pequeña parte de una de las proteínas disminuidas cuando la superficie del ojo se inflama.

La proteína cuyos niveles disminuyen se denomina trombospodina-1. Está presente en los tejidos del cuerpo humano, entre ellos, los oculares. En trabajos experimentales previos, se había observado su implicación en el ojo seco, por lo que se propuso suplementarla desde fuera. “Sin embargo, esta proteína es muy grande y compleja", matiza Diebold. Introducir una proteína voluminosa a través de una barrera celular densa es una misión complicada. El equipo investigador seleccionó de la proteína su parte más específica, un péptido, y formuló el sistema de transporte y protección para abrirse camino hacia el interior. Los resultados han sido publicados en Experimental Eye Research.

El fármaco experimental se empleó en células de córnea humanas y en ojos de cerdos obtenidos de mataderos. Los suidos son animales muy parecidos al ser humano en muchos aspectos anatómicos. El péptido lograba penetrar la córnea y lo hacía más profundamente que los tratamientos convencionales tanto en tiempos cortos, cinco minutos después de la administración, como más largos, una hora.

El equipo investigador quiere llevar ahora el nuevo tratamiento a Estados Unidos. Diebold, doctora en Medicina y Cirugía, colabora habitualmente con un equipo de inmunología de la Universidad de Boston. Este grupo dispone de unos ratones con ojo seco que carecen por completo de la proteína objetivo y es necesario probar si el fármaco experimental es eficaz contra la enfermedad.

Precisamente, el equipo dirigido por Diebold trabaja en el desarrollo de modelos de estudio in vitro (con cultivos celulares) y ex vivo (con muestras extraídas de pacientes u ojos de cerdo) para reducir la presencia de animales de experimentación en los laboratorios, en consonancia con la directiva europea de 2010.

El ojo seco es una enfermedad ocular con una prevalencia entre el 10 y el 30 por ciento de la población. Se produce en mayor porcentaje en mujeres que en hombres, ya que tiene un componente hormonal. De hecho, es más frecuente tras la menopausia. No obstante, se ha observado un incremento en los últimos años, también en varones, derivado de la sequedad de ambientes de trabajo o del uso constante de pantallas en oficinas o en la vida cotidiana.

Fuente: http://abcblogs.abc.es/cerebro/public/post/del-ojo-de-una-mosca-a-la-complejidad-del-cerebro-humano-17615.asp/

ALCON LANZA EN ESPAÑA Y PORTUGAL UN NUEVO SISTEMA PARA MEJORAR LA CIRUGÍA DE CATARATAS

Alcon, división de la compañía farmacéutica Novartis, ha lanzado en España y Portugal su nuevo sistema de inyección de lente precargada, AutonoMeTM, para "una mayor precisión y eficacia" en la cirugía de cataratas, según pone de manifiesto.

El catedrático de Oftalmología de la madrileña Universidad de Alcalá de Henares (UAH) y coordinador Médico de la Clínica Novovisión en Madrid, el doctor Miguel Teus, explica que una de las principales ventajas que ofrece el dispositivo es "el control de la fuerza que se ejerce sobre el ojo". Ahora, la velocidad con la que se inyecta la lente es graduable por el cirujano y "está totalmente bajo control", señala.

El nuevo sistema de inyección se presenta junto a una nueva lente intraocular acrílica hidrófoba, Clareron, que es un dispositivo que también contribuye a una mayor precisión y eficacia durante la cirugía de cataratas, uno de los procedimientos más comunes ya que cada año se realizan en el mundo casi 22 millones de intervenciones, según Alcon.

Para el director Médico de Alcon en España y Portugal, el doctor Xavier Puig, "la introducción de Clareon y AutonoMeTM ofrece importantes ventajas para los pacientes que se someten a cirugía de cataratas y permite a los cirujanos un control sencillo e intuitivo para el implante de la LIO con el material óptico más novedoso".

Actualmente, con las últimas innovaciones en lentes intraoculares es posible corregir en la misma intervención de cataratas defectos refractivos como el astigmatismo y la presbicia. Miguel Teus señala que, “al menos, un 30 por ciento de la población que se somete a cirugía de cataratas tiene un astigmatismo asociado. En estos casos, con astigmatismos superiores a una dioptría o dioptría y media, el uso de las lentes tóricas ofrece importantes ventajas”.
(Fuente: http://www.actasanitaria.com/alcon-cirugia-cataratas/)

LA UNIDAD DE PRODUCCIÓN CELULAR, UNA FÁBRICA DE PIEL Y CÓRNEAS PIONERA

La Unidad de Producción Celular e Ingeniería Tisular del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada, premiada con una Medalla de Andalucía, cuenta con un equipo multidisciplinar que ha propiciado el primer trasplante a un gran quemado con piel fabricada o el pionero de córnea artificial.

Esta unidad, formada por especialistas en medicina bioquímica, biotecnología, farmacia y técnicos, logró en junio de 2016 y por primera vez en España, realizar con éxito un trasplante de piel humana basado en un modelo que permite producir grandes extensiones de piel con pequeñas muestras del paciente.

Una joven con el 70 % de su superficie corporal quemada protagonizó el primer trasplante internacional de piel humana fabricada con sus propias células, una patente pionera que combina ingeniería tisular y nanoestructuras para dar más elasticidad y permitir tratar la piel.

En el trasplante, el equipo utilizó dos láminas de piel de la joven de cuatro centímetros cuadrados cada una para fabricar 5.900 centímetros que, en dos intervenciones, implantaron en su cuerpo.

Este innovador trasplante, fruto del trabajo de la unidad premiada hoy, evita rechazos, reduce las posibilidades de infecciones y aumenta la recuperación de la paciente.

La piel, fabricada en la Unidad de Producción Celular e Ingeniería Tisular del Hospital Virgen de las Nieves de Granada, vinculada también al Instituto de Investigación Biosanitaria de Granada, se hace en una sala blanca y permite crear superficies extensas.

Este tejido creado a partir de las células del paciente tiene la consideración de un medicamento y se somete a estrictos controles que facilitaron el éxito de la intervención tras varios años de investigación aplicada, liderada por el doctor Salvador Arias, al frente de la Unidad de Producción Celular e Ingeniería Tisular.

Hasta el momento, los avances de esta eficiente "fábrica" de piel han beneficiado a ocho pacientes, dos de ellos pediátricos.

La misma unidad logró, en 2014, que pudiera realizarse con éxito el implante de córnea artificial a un paciente con una grave afección en el ojo, una intervención enmarcada entonces en un ensayo clínico pionero a nivel internacional.

Fue además la primera vez en el mundo que se implantó una córnea artificial de este tipo, que contiene dos tipos de células humanas diferentes y un biomaterial de base nanotecnológica.

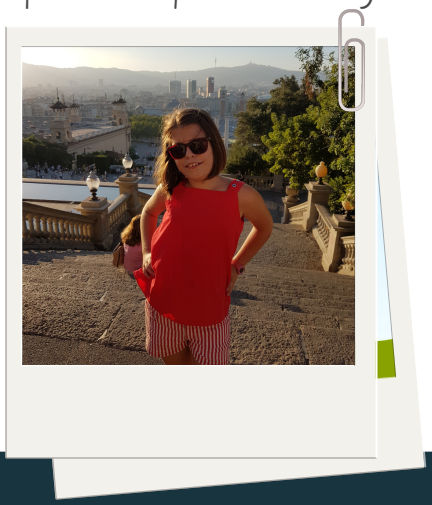
Fuente: http://www.lavanguardia.com/local/sevilla/20180222/44981176881/la-unidad-de-produccion-celular-una-fabrica-de-piel-y-corneas-pionera.html

TESTIMONIO

LA FAMILIA DE SERGIO Y LINA

Somos Sergio y Lina, los papas de Lina que tiene 11 años y es la afectada de Aniridia, tiene un hermano de 22 años que se llama Sergio (como podéis comprobar somos poco originales para poner nombres).

Nuestro recorrido empezó cuando Lina tenía 2 meses, que es cuando detectaron que algo le pasaba en la vista. Cuando nos dijeron que tenía Aniridia, que por cierto no sabíamos lo que era y tampoco nos explicaron mucho, lo primero que hicimos fue buscar información sobre la enfermedad y fue entonces cuando se nos vino el mundo encima, nos surgieron muchas dudas, ya que no sabíamos hasta qué punto le podría afectar en su vida diaria puesto que no sabían decirnos cuanto veía. Nos enteramos que había una asociación y decidimos ponernos en contacto, así fue cuando descubrimos que había muchas más personas afectadas, nos tranquilizaron mucho y despejaron muchas de las dudas que teníamos. Los varios encuentros a los que hemos asistido, también nos han ayudado mucho tanto a nosotros como a ella, porque además de que te puedes desahogar con otras maravillosas familias que están pasando por lo mismo, conoces a afectados que han podido conseguir lo que se han propuesto.



Asociación Española
Aniridia
"Tu apoyo es nuestra luz"
Entidad Declarada de Utilidad Pública

ONG ACREDITADA
FUNDACIÓN LEALTAD

Colaboran

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

feder
entidad de utilidad pública
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

visionespaña
Luchando por una capacidad visual plena

Diputación de Granada
Avanzamos junt@s

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

DIPUTACIÓ DE CASTELLÓ

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