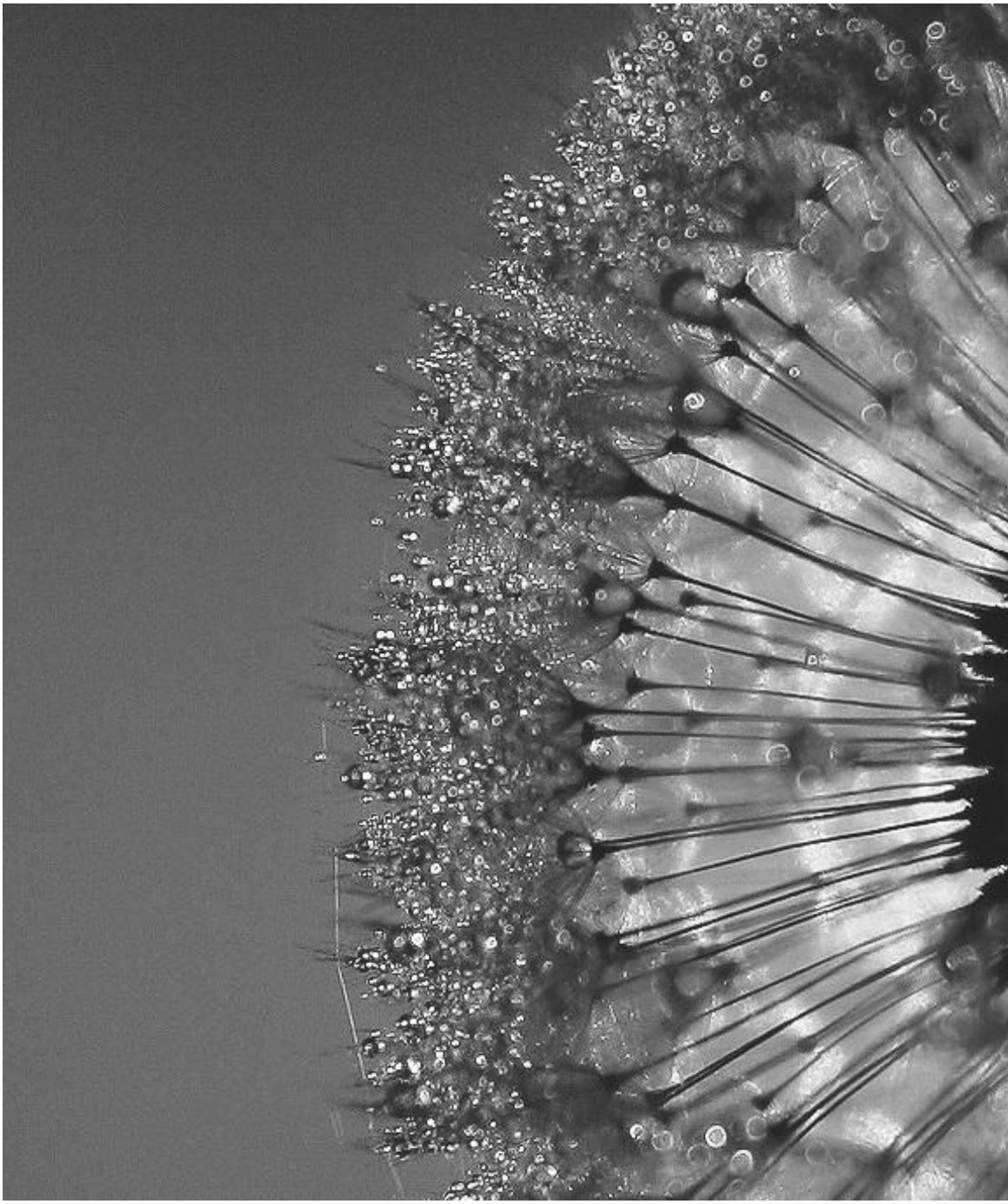
Octubre 2018

AEA nº61



ÍNDICE

SOMOS UNA ONG ACREDITADA POR FUNDACIÓN LEALTAD…….3

¿Qué es la Fundación Lealtad?.....3

¿Qué significa tener el sello de la Fundación Lealtad?.....4

ÁREA DE ACCIÓN Y ATENCIÓN SOCIAL…….…..……..6

Acuerdos estratégicos AEA…….....6

Ayudas Técnicas y Terapias Psicosanitarias…….....……....7

I Encuentro de Empleo Inclusivo Alcorcón 2018…….....…..7

ÁREA DE SENSIBILIZACIÓN, TERAPIAS Y COMUNICACIÓN……..8

Conferencia Europea de Aniridia y Asamblea General de Aniridia Europa…….…….8

ÁREA DE VOLUNTARIADO…….……...10

ÁREA DE CAPTACIÓN DE FONDOS…….12

Lotería……12

Calendario……...14

Pago de cuota……..14

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

Rosa Blázquez - Trabajadora Social AEA

DPTO. TRABAJO SOCIAL AEA

Aroa Gómez - Responsable Atención y Acción Social

Rosa Blázquez - Responsable Comunicación y Redes

COLABORAN EN ESTE BOLETÍN:

Rosa Sánchez de la Vega – Aniridia Europa

SOMOS ONG ACREDITADA POR FUNDACIÓN LEALTAD

La AEA cumple los 9 principios de transparencia y buenas prácticas

¿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.

OCTUBRE 2018, NO. 61

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

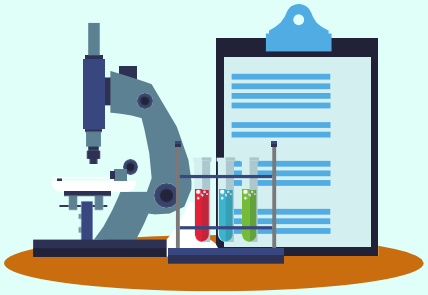
AEA
Fundación Jorge Alió-Vissum.
Once-Fundación Jiménez Díaz.
Centro Baja Visión Angel Barañano.
Dpto. Genética Hospital Ramón y Cajal.
Oftared.

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.

AYUDAS TÉCNICAS Y TERAPIAS PSICOSANITARIAS

La AEA convoca una nueva ayuda económica para aquellas familias que necesiten renovar determinadas herramientas para menores de treinta años.

Para más información:

Bases Ayudas Técnicas

Formulario Ayudas Técnicas

I ENCUENTRO DE EMPLEO INCLUSIVO ALCORCÓN 2018

El fin de semana del 12 al 14 de octubre de 2018 se celebrará. I Encuentro de Empleo Inclusivo, en Alcorcón 2.018, que tendrá lugar en el hotel SPA-La Princesa.
Esta actividad está enmarcada dentro del Área de Acción y Atención social de la A.E.A.
La A.E.A. ha programado una serie de actividades.

Encuentro Empleo Inclusivo

JULIO2018,NO.61

AREA DE SENSIBILIZACIÓN, CAMPAÑAS Y COMUNICACIÓN

CONFERENCIA EUROPEA DE ANIRIDIA Y ASAMBLEA GENEREAL DE ANIRIDIA EUROPA

En Paris, del 24 al 26 de agosto se llevaron a cabo la **#AsambleaGeneraldeAniridia** Europa

y

#ConferenciaEuropeadeAniridia, que este año trató: "*Las anomalías del desarrollo del iris y de la córnea*" *desarrollo del iris y de la córnea*"

Apoyar la Conferencia Europea de Aniridia.

Se celebró en Paris los días del 24 al 26 de agosto de 2018. En el marco de la conferencia, se celebró 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.

JULIO2018,NO.61

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 gracias 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 CAPTACIÓN DE FONDOS

Para más información pinchar en las imágenes:

El calendario de 2019 es muy especial, en él aparecen niños/as 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 lleva 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 vuestro 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.

El próximo jueves, día 11 de octubre se procederá a pasar la remesa, correspondiente al **segundo pago de la cuota correspondiente a 2018** (40€, de los 80€/año).

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