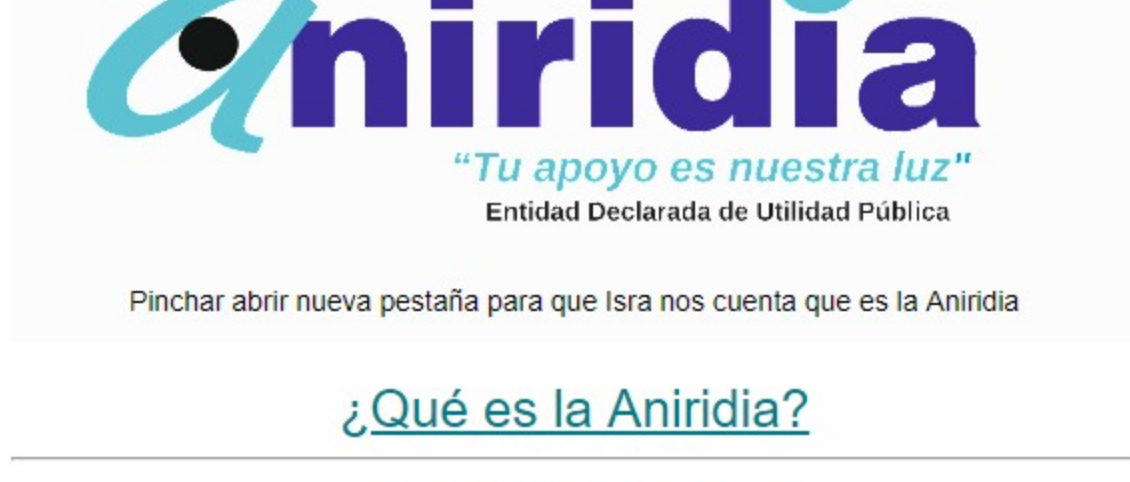


[Dona Ahora](#)



Pinchar abrir nueva pestaña para que Isra nos cuenta que es la Aniridia

¿Qué es la Aniridia?

¿Quiénes Somos?

¿Qué hacemos?

Servicio de **I**nformación **O**rientación y **A**cción **S**ocial
Sensibilización, **C**ampañas y **C**omunicación
Investigación
Plan de **V**oluntariado
Captación de **F**ondos
Convenios

Convocatoria

• Se convocan las [Ayudas Socio-Económicas](#) correspondientes al año 2019, se han ampliado los tipos de ayuda y el plazo. Para más información pinchar [aquí](#).

• Se convocan a los/as niños/as y jóvenes de hasta 26 años cumplidos a participar en la edición de nuestro calendario "[Nuestros olímpicos 2020](#)". El plazo máximo para poder solicitar la participación en el calendario es el 28 de febrero.

Productos Gratuitos

Fecha máxima de solicitud hasta el 28 de febrero. Coste del envío a cargo de la persona solicitante 10€, excepto a Canarias que son 15€.

• La A.E.A. comenzará a repartir de forma gratuita entre los/as socios/as que lo soliciten las [lágrimas Hyabak](#) de los [Laboratorios Thea](#).

• La A.E.A. comenzará a repartir de forma gratuita entre los/as socios/as que lo soliciten [Azafran Premium + Melatonina](#), que es un producto para los trastornos del sueño. Tendrán prioridad quienes contestaran a la encuesta del sueño.

Agenda

• Próximo [encuentro anual](#) del viernes 5 de abril a las 18:00 horas hasta el domingo 7 de abril a las 12:00 horas en El Escorial. Cronograma [Encuentro Familias '19](#). Fecha tope de inscripción hasta el 15 de marzo.

• Se ha encontrado la Asamblea anual de [EURORDIS](#) y la beca para asistir. Más información [pinchar aquí](#).

Investigación

[Estudio sobre la función visual y potencial mejora en personas con Aniridia, que se llevará a cabo en la Universidad Complutense. Lunes por la mañana entre las 9:30 y las 13:00 horas. Comenzaran el lunes 4 de febrero de 2019 y terminaran el 1 de abril de 2019.](#)

Dona gratis

• ¿Compras por internet? Hazlo siendo solidario <http://helpfree.lj/50970>, que tu compra, sin costo adicional, solidario, solo tienes que descargar la aplicación y seleccionar la [Asociación Española de Aniridia, AEA](#) como destino de los donativos de tus compras y así sucesivamente, tus compras y donas, sin gastar otros.

• ¿Estás pensando en comprar o alquilar una vivienda? El Proyecto Que Alfa Acacias ha Lanzado para COLABORAR con [la Federación Española de Enfermedades Raras](#), se llama "Alfa Acacias Solidaria" y con el, se pone una disposición de todas las personas que están pensando en alquilar, comprar o vender una vivienda en Madrid y contratar los servicios de Alfa Acacias, que pueden destinar el **10% de los honorarios** de la inmobiliaria a la **asociación miembro de la Federación Española de Enfermedades**. Las personas interesadas que quieren colaborar con esta iniciativa, tan solo tienen que acudir a la inmobiliaria para contratar sus servicios y decir el nombre de la asociación a la que quiere donar, en nuestro caso sería **Asociación Española de Aniridia**.

Calle Toledo, 151

20005 Madrid

Teléfono: 910299805

www.alfaacacias.com

Noticias

• La A.E.A. es noticia en el periódico de [Información Oftalmológica](#) por la [presentación del Calendario 2019 "Con +Sabor y Estrellas"](#)

• [Por primera vez médicos usarán CRISPR inyectar directamente en el ojo del paciente para tratar la ceguera](#)

• [Conferencia sobre el tumor de Wilms en el síndrome de WAGR](#)

Aplicaciones

• ["Me respetas"](#), la nueva aplicación contra el acoso a niñas con discapacidad.

• [DICOPT](#), es la app de juegos de coordinación para la visión binocular con realidad virtual.

Aniridia Europa

• [Aniridia Europa ha participado en dos proyectos:](#)

1. Proyecto científico COST ANIRIDIA-NET. Aniridia: creación de redes para afrontar un reto médico, científico y social no abordado hasta el momento. Director del proyecto.: Prof. Neil Lagali.

El objetivo principal de este proyecto es mejorar el conocimiento científico y tratamiento médico de la Queratopatía Asociada a la Aniridia QAA. Para ello se pretende:

- organizar un grupo multidisciplinar de académicos interesados: clínicos, industria oftálmica, organizaciones de pacientes, donde se identifique las necesidades más importantes y tareas de investigación y coordinación y objetivos y oportunidades de colaboración e intercambio

- identificar centros de investigación y tecnologías básicas

- crear una plataforma de estudios multicéntricos y promover la formación de jóvenes científicos en este campo.

- crear una masa crítica de expertos que se reúnan periódicamente para hacer publicaciones y elaborar protocolos y recomendaciones en el campo clínico y

clínico relacionado con la QAA

Las diferentes partes del proyecto abordarán estos temas:

- Estudios de buenas prácticas clínicas

- Estudios clínicos de población

- Células madre y medicina regenerativa

- Trasplante, inflamación e inmunidad

- Modelos animales con aniridia

- Investigación dirigida al paciente.

2. Proyecto Erasmus + Colegio para todos (inclusión de niños con baja visión en edad pre-escolar). Director: Corporación RedTree. España.

El objetivo principal de este proyecto es desarrollar materiales y herramientas para facilitar la inclusión de niños con discapacidad visual en la educación pre-escolar; para alcanzar este fin, pretendemos diseñar aplicaciones adaptadas a su aprendizaje, así como una formación sobre materiales digitales a profesores de educación reglada o no-reglada. Es un proyecto de dos años, en los que se organizarán cuatro reuniones presenciales: dos en España, una en Italia y otra en Noruega.

El papel de los participantes será colaborar en el intercambio de buenas prácticas y experiencias con éxito, dar visibilidad al proyecto y contribuir con materiales que existan en este campo, así como aportar ideas que permitan alcanzar los resultados esperados; hacer seguimiento y comprobar que esos resultados responden a las necesidades de estos niños.

• [Informe de la reunión del CEF París 2018 sobre las redes de referencia europeas](#)

Publicaciones

• La [Asociación Visión España](#) ha publicado el Manual de Trato a personas con Baja Visión ([pincha aquí para verlo en línea](#))

• [RETINOSIS GIPUZKOA BEGISARE](#) ha publicado el video "[Tengo Baja Visión - Cómo interactuar conmigo en 10 pasos](#)", ([pincha aquí](#)) ¡¡¡Muévete y comparte !!!

• Se ha publicado el primer cuento incluido en tinta y braille: "[Lolita se va de pesca](#)"

• [REDIS \(Revista Española de Discapacidad\)](#) editada por el CEDD (Centro Español de Documentación sobre Discapacidad)

Socio Fundador de:

[Visión España](#)



Luchando por una capacidad visual plena

Miembro de:

[Feder Aniridia Europa Europea](#)



entidad de utilidad pública

feder

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras



ANIRIDIA EUROPE



Member of

EURORDIS

Rare Diseases Europe

ONG acreditada por:

[Fundación Lealtad](#)



ONG ACREDITADA

FUNDACIÓN LEALTAD



Conforme al art. 21 de la Ley 34/2002, de 11 de julio, el titular de los datos autoriza expresamente el envío de comunicaciones publicitarias o promocionales por cualquier medio electrónico, sin perjuicio de que el consentimiento para la recepción de comunicaciones comerciales o promocionales podrá ser revocado en cualquier momento enviando un mensaje de correo electrónico a la dirección aniridia@aniridia.es indicando en el Asunto la referencia "revocación comunicación".

Copyright © 2017 Asociación Española de Aniridia. Todos los derechos reservados.

En Asociación Española de Aniridia los datos personales se emplean con el fin de prestar de la manera más sencilla posible los servicios recibidos con la disponibilidad. Los datos objetos del tratamiento son aquellos que se nos faciliten a través de los medios disponibles (formulario web, correo electrónico) y aquellos que se generen durante el mantenimiento de relación entre usted o su entidad y Asociación Española de Aniridia.

Puedes contactar con la Asociación Española de Aniridia en:
C/Profesor Martín Lagos, S/N
Hospital Clínico San Carlos
Puerta A | Oficina 3
91 330 38 72
aniridia@aniridia.es

Want to change how you receive these emails?
You can [update your preferences](#) or [unsubscribe from this list](#).

This email was sent to <<Email Address>>

[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)

