MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA, A.E.A.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA, A.E.A.

Hospital Clínico San Carlos, Vestíbulo (Puerta A)

C/ Profesor Martín Lagos, 28040

Teléfono: 91 330 38 72 / 688 905 553

aniridia@aniridia.es; www.aniridia.es;

FACEBOOK: www.facebook.com/aniridia TWITTER: @ANIRIDIAAEA
INSTAGRAM: aniridia_spain Linkedin: Asociación Española de Aniridia

ÍNDICE

ÍNDICE 1
¿QUÉ ES LA ANIRIDIA? 3
¿QUIÉNES SOMOS? 3
ACCIÓN Y ATENCIÓN SOCIAL 5
XIX ENCUENTRO DE NIÑOS, JÓVENES Y FAMILIAS CON ANIRIDIA, EL ESCORIAL 2019 9
LA IMPORTANCIA DEL ESTUDIO GENÉTICO 11
SENSIBILIZACIÓN, CAMPAÑAS Y COMUNICACIÓN 12
ACTIVIDADES DELEGACIONES A.E.A 19
RESUMEN DE ACTIVIDADES AEA 2019 21
PUBLICACIONES A.E.A. 22
SINERGIAS CON ENTIDADES 23
ENTIDADES COLABORADORAS 25
PLAN DE VOLUNTARIADO 26
INNOVACIÓN E INVESTIGACIÓN 26
CAPTACIÓN DE FONDOS 30
ADMINISTRACIÓN PÚBLICA 32
FUNDACIONES Y EMPRESAS 33

¿QUÉ ES LA ANIRIDIA?

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

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

¿QUIÉNES SOMOS?

La Asociación Española de Aniridia, creada el 15 de junio de 1996, es una Asociación sin ánimo de lucro, inscrita en el Registro de Asociaciones del Ministerio de Interior (Nº 161.283), en la Comunidad de Madrid (E-1440.7), en el Ayto. de Madrid con nº 2994, Declarada de Utilidad Pública el 15 de julio de 2.015 y acreditada con el sello de Fundación Lealtad desde mayo de 2018, cumpliendo con sus 9 principios de Transparencia y Buenas Prácticas.

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, sentimientos y esperanzas.

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

JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENCIA
Yolanda Asenjo

VICEPRESIDENCIA
Luis Miguel Busto

TESORERÍA
Alfonso Martínez

SECRETARÍA GENERAL
Ana Belén Martínez

VOCAL
Francisco Reyes

TRABAJADORAS

TRABAJO SOCIAL
Aroa Gómez
Rosa Blázquez

COMUNICACIÓN
Carmen Aragonés

NUESTRA MISIÓN

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

información, tratamientos médicos-quirúrgicos, terapias psicológicas, sociales y educativas, poniendo en el centro de atención a la persona con Aniridia y, a continuación pero no por ello menos importante, a su entorno más cercano.

NUESTRA VISIÓN

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

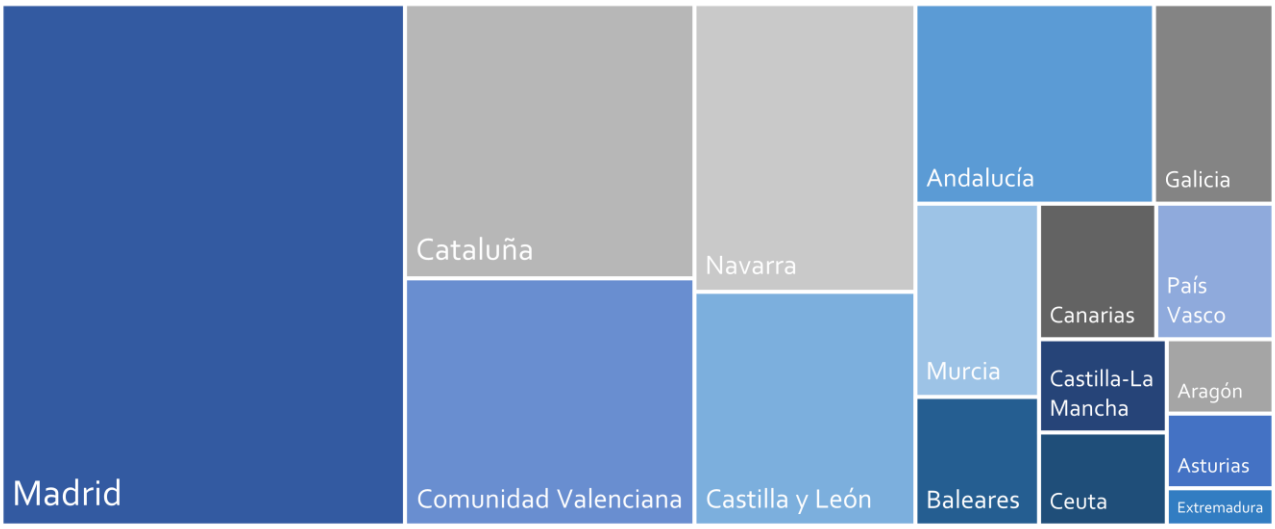
NUESTROS VALORES

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

ÁREAS DE ACTUACIÓN

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

Nuestros Socios: 163



ACCIÓN Y ATENCIÓN SOCIAL

SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ATENCIÓN SOCIAL DE ANIRIDIA

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

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

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

- Línea telefónica 91 330 38 72 / 91 001 04 90 / 688 905 553
- Nuestra página web: **www.aniridia.es**, la cual contiene un formulario de contacto.
- E-mails aniridia@aniridia.es
- Redes Sociales: Facebook, twitter e Instagram (mensajes privados)
- Visitas in situ en la Sede Social de la A.E.A. en Hospital Clínico San Carlos, Vestíbulo (Puerta A) **C/ Profesor Martín Lagos, 28040 Madrid**, atendidas por las técnicos del S.I.O.A.S

El total de consultas atendidas a través del S.I.O.A.S en el año 2019 han sido de **272 consultas.**

Desde la A.E.A. se han enviado **45 AEA Informa** tanto vía mail como telefónica (alertas con información de interés para afrontar y/o convivir con la Aniridia y/o patologías asociadas,) junto con **12 newsletters mensuales** para socios.

Hemos apoyado diversos proyectos de investigación: estudios de deslumbramiento en Aniridia, estudios genéticos (con la Fundación Jiménez Díaz y el Hospital Universitario Ramón y Cajal, y estudios de elasticidad corneal con el Hospital Príncipe de Asturias de Alcalá de Henares.

Asimismo, estamos en estrecha colaboración con expertos y profesionales del ámbito de la OFTALMOLOGÍA de todo el territorio español.

Hemos facilitado el acceso a instrumentos de apoyo, destrezas y habilidades necesarias, a través de la **III Convocatoria de Ayudas Socio-Económicas de la Asociación Española de Aniridia (AEA)**, destinada a dotar de los recursos a aquellas personas con Aniridia para cubrir el vacío institucional de quienes conviven con la Aniridia y necesitan tratamientos y ayudas técnicas que en la mayoría de los casos son muy costosos y necesarios para mantener la calidad de vida y la integración. Las personas con Aniridia, requieren la aplicación de productos y técnicas sanitarias, así como servicios rehabilitación complementarios, apoyo psicológico, desplazamientos y ayudas técnicas y

materiales, que quedan fuera del sistema sanitario o cuya cobertura por la Seguridad Social no responde a la urgencia y necesidad con la que pueden llegar a encontrarse muchas familias.

Desde el SIOAS se informó a todos los socios acerca de esta posibilidad, **siendo beneficiarios un total de 13 personas: 9 menores y 4 adultos**.

El objetivo es crear un fondo de ayudas de la propia entidad que representamos destinado a dotar a niños y menores en edad escolar, y adultos que sufren Aniridia de recursos necesarios para su desarrollo como personas de pleno derecho, en un momento de especial dificultad económica y social.

Desde nuestro Servicio de Información, Orientación y Atención Social, recogemos las demandas de nuestro colectivo, entre ellas se encuentran la utilización de ayudas de Baja Visión y la asistencia a terapias de Atención Temprana, ante esta necesidad detectada se ofreció este servicio que se prevé mantener durante los próximos años con la venta de nuestros calendarios solidarios y buscando de nuevo fuentes de financiación y fondos que puedan permitir la viabilidad y sostenibilidad de este recurso.

Estas medidas técnicas permiten aprovechar y hacer funcional un resto visual escaso. Las adaptaciones para discapacitados sensoriales son utilizadas con el fin de compensar la Visión, y favorecer su autonomía en la realización de las actividades de la vida cotidiana. Un resto visual bien aprovechado favorece una mayor integración social de las personas con Aniridia, una atención adecuada es igual a la calidad de vida de las personas con Aniridia.

ATENCIONES POR PAÍSES:

PAÍS	*% DEL TOTAL DE CONSULTAS*
ESPAÑA	*79,77 %*
MÉXICO	*6,25 %*
PERÚ	*5,14 %*
ARGENTINA	*1,83 %*
BOLIVIA	*1,47 %*
EE.UU.	*1,10 %*
VENEZUELA	*1,10 %*
OTROS PAÍSES	*2,57 %*

PERFIL DEL USUARIO:

USUARIOS	*% DEL TOTAL TIPO USUARIO*
PERSONAS CON ANIRIDIA	*36,39 %*
FAMILIARES DE PERSONAS CON ANIRIDIA	*51,10 %*
SECTOR EDUCATIVO	*4,04 %*
PROFESIONAL SOCIOSANITARIO	*2,20 %*
PERSONAS CON BAJA VISIÓN	*1,10 %*
OTROS	*5,14 %*

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 CON ENTIDADES:

- Fundación Jorge Alió - Vissum. Corporación Oftalmológica
- ONCE - Fundación Jiménez Díaz
- Departamento de genética Ramón y Cajal
- OftaRed
- FEDER

CONVENIOS CON EMPRESAS:

- Centro de Baja Visión Ángel Barañano
- Visión España - Barraquer
- MedicalMix
- Fidelity Consulting

ACUERDOS CON LABORATORIOS

Thea

- Lágrimas gratuitas para socios
- Apoyo económico

Tequial

- Producto para mejorar el ciclo del sueño gratuito para socios.

XIX ENCUENTRO DE NIÑOS, JÓVENES Y FAMILIAS CON ANIRIDIA, EL ESCORIAL 2019

El fin de semana del 5 al 7 de abril de 2019 se celebró el XIX Encuentro de niños, jóvenes y familias con Aniridia, El Escorial 2019, que tuvo lugar en el Camping Caravaning El Escorial Capfun, 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:

PLANTACIÓN DEL SEGUNDO JARDÍN DE LOS IRIS PERDIDOS

Varios bulbos de *Iris* fueron plantados por los menores de la Asociación con la ayuda del servicio de jardinería del camping para dar visibilidad a la Aniridia y a nuestro compromiso con el Medio Ambiente. Con esta actividad se fomenta la importancia que debe tener el medio ambiente en la educación de los y las menores y la conciencia social y ecológica.

TALLER DE PADRES Y MADRES: TIPOS DE CRIANZA

Se abordaron los diferentes estilos de maternidad y paternidad, con el objetivo de poder trabajar la identificación del estilo de crianza que desarrollan los socios y socias, y ofrecer herramientas para adoptar un estilo más sano, tanto para padres, madres e hijos/as y otros miembros del núcleo familiar.

El taller fue llevado a cabo por la psicóloga de ONCE, Lara Cetina.

CHARLA SOBRE SEXUALIDAD Y HABILIDADES SOCIALES Y CHARLA SOBRE GENÉTICA PARA JÓVENES

La psicóloga Maria Jesús Castro impartió esta charla a los jóvenes mayores de 13 años. Los jóvenes acudieron también a una mesa redonda sobre genética en Aniridia impartida por la doctora en genética Marta Corton.

TALLER DE COCINA CON EDU SÁNCHEZ "PROYECTO SENTIDOS CON GUSTO"

Eduardo Sánchez cocinó para los socios de la Asociación Española de Aniridia diferentes entrantes, habló de la Baja Visión y probó las gafas que simulan tener Baja Visión, en este caso cataratas.

TALLER DE MINDFULLNESS

El socio Frances Oñate impartió un taller de mindfullness con ejercicios como relajación con respiraciones conscientes, narración de relatos metafóricos y técnicas para aquietar la mente.

Se incluyó también un taller de meditación llamado "Práctica de amor a uno mismo".

CHARLA MOTIVACIONAL

José Luis García, más conocido como Jota, dio una charla a todos nuestros socios sobre superación y motivación que se ganó los corazones de todos.

Jota es paratriatleta profesional, hace años se quedó ciego debido a complicaciones de una uveítis que le diagnosticaron con 7 años.

LA IMPORTANCIA DEL ESTUDIO GENÉTICO

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 la Convocatoria de Ayudas de la Asociación, se puede solicitar la bonificación del traslado a Madrid para realizar dichas pruebas.

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.

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

Gottlieb

SENSIBILIZACIÓN, CAMPAÑAS Y COMUNICACIÓN

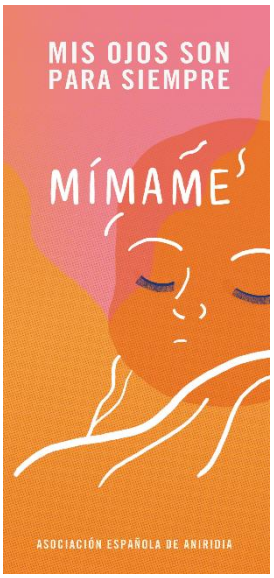
CAMPAÑAS PROPIAS

CAMPAÑA "MIRAMOS POR TUS OJOS"

Esta campaña tiene como objetivo concienciar y detectar los problemas visuales tanto en la infancia como en la edad adulta, e informar de las ayudas técnicas que compensan la baja agudeza visual. Una acción enmarcada dentro de esta campaña es el "El libro blanco de la Baja Visión en la Educación". Se trata de una guía de actuación ante casos de niños con Baja Visión. La Baja Visión es la consecuencia inmediata de la Aniridia, como de otras tantas patologías visuales, así pues, las indicaciones a seguir con un niño con Aniridia serán iguales o muy similares a las recomendaciones a seguir con un niño con cualquier otro problema visual congénito.

Se han enviado un total de 278 publicaciones en Madrid de forma digital.

CAMPAÑA "MIRANOS. MIRALES"



La Asociación Española de Aniridia ha continuado en 2019 con la Campaña de Información, Sensibilización y Prevención sobre Aniridia "Míranos. Mírales" dirigida a los profesionales de la Pediatría y todo el colectivo socio sanitario.

Desde la Asociación Española de Aniridia **se han enviado un total de 194 comunicaciones digitales a profesionales de oftalmología**. En ella se ha incluido el Protocolo de Actuación en Pacientes con Aniridia, el folleto "Mis ojos son para siempre, Mímame" con las recomendaciones básicas para la detección de problemas visuales, los folletos y "Para mi Pediatra", con las recomendaciones básicas de cómo abordar un caso con Baja Visión y la publicación ¿Qué es la Aniridia?

Esta campaña no es únicamente de información y sensibilización, sino también de prevención puesto que un buen diagnóstico, en el tiempo correcto, significa erradicar daños que son irreversibles.

#ANIRIDIADAY

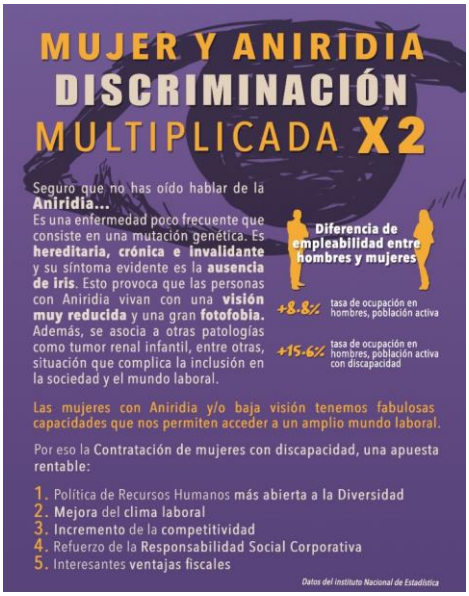
La Asociación Española de Aniridia, conmemorando el Día Internacional de la Aniridia (21 de junio), puso en marcha varias campañas de difusión. Por una parte, **con el hashtag #AniridiaDay y #CandDoWithAniridia se instó a las personas con aniridia a contar su experiencia.** La más visionada fue nuestra socia Olga, de 6 años, contando sus logros. En total en redes, la campaña tuvo un alcance de 16.237 en Facebook y 5.787 en twitter.

Por otra parte, el 28 de junio se preparó en la Ciudad de las Artes y las Ciencias **un circuito de movilidad coordinado por ONCE, el COOCV y la Asociación Española de Aniridia** que tenía como objetivo concienciar sobre la Baja Visión y la Ceguera.

El circuito se situó en el Paseo de Arbotantes del Umbracle (Ciudad de las Artes y las Ciencias) y contó con la presencia de David Casinos, que inauguró el circuito ayudado por su perro guía Farala. Se situaron diferentes obstáculos para que la gente lo recorriese con antifaz o gafas de baja visión.

CAMPAÑA "MUJER Y ANIRIDIA, DISCRIMINACIÓN MULTIPLICADA POR DOS"

Desde la Asociación Española de Aniridia lanzamos una nueva campaña con la idea de concienciar sobre la empleabilidad de las mujeres con discapacidad visual.



Esta campaña divulgativa pretende sensibilizar sobre la problemática a la hora de buscar trabajo de las mujeres con Aniridia y/o Baja Visión, por tener una discapacidad visual (en este caso) y por la condición de ser mujer, y las dificultades que ello conlleva.

Tener a personas con discapacidad y en concreto mujeres, en su ámbito laboral, les favorece no sólo con ventajas fiscales sino en el entorno laboral la convivencia, compañerismo y RSC de la empresa; para así adecuar está a la realidad del siglo XXI y a los ODS (Objetivos Desarrollo Sostenible), y mejorar la imagen ante la sociedad.

La difusión de nuestra Campaña "Mujer y Aniridia: discriminación multiplicada x2" ha sido posible gracias a las Diputaciones de Castellón y Granada. **Con la colaboración de COFARES, se enviaron un total de 216 folletos informativos a diversas farmacias de Granada y Castellón. Se difundieron también de manera digital a 314 empresas.**

PROYECTO SENTIDOS CON GUSTO

La idea de este proyecto nace de un trabajo previo que la Asociación Española de Aniridia realizó junto a algunos de los mejores cocineros españoles. Aprovechando el apoyo desinteresado que estas personas brindan a la Asociación Española de Aniridia y a la Baja Visión, hemos creado, en colaboración con Visión España, este proyecto en el que, mediante talleres, artículos y actividades de cocina queremos promover la autonomía y la inclusión de las personas con Aniridia y Baja Visión y dar a conocer la patología.

El proyecto constó de una página web con artículos sobre baja visión, cocina y autonomía y cuatro talleres de cocina grabados en vídeo. Los talleres fueron:

Cenando a oscuras en Dans le Noir

Taller de temakis con Catalina Brennan

Mole mexicano con Catalina Brennan

Taller de cocina con Eduardo Sánchez

MÁS INFORMACIÓN EN WWW.SENTIDOSCONGUSTO.ANIRIDIA.ES

PRESENTACIÓN CALENDARIO NUESTROS CAMPEONES 2020

El 24 de septiembre la Asociación Española de Aniridia presentó su nuevo proyecto solidario: el calendario Nuestros Campeon@s 2020 en el que deportistas de distintas disciplinas han posado con los más peques de la Asociación.

Se celebró una rueda de prensa en el Consejo Superior de Deportes con el objeto de sensibilizar a la población de la problemática que supone vivir con Aniridia y, por tanto, con baja visión, presentando en el mismo acto el Calendario Nuestros Campeon@s 2020.

El calendario se ha realizado en conmemoración al próximo año olímpico 2020, en el que los miembros más jóvenes de su asociación han posado junto a grandes deportistas españoles **como Juan Manuel Iturriaga, Saúl Craviotto, Carolina Marín, Ricardo Ten, Ana Carrasco o Teresa Perales entre otros.**

El acto contó con la presencia de Alberto Jofre (Director Gerente del Comité Paralímpico), Enhamed Enhamed (gran nadador paralímpico y orador motivacional) y Yolanda Asenjo (presidenta de la Asociación Española de Aniridia).

ADHESIÓN A CAMPAÑAS

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

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.

Desde la Asociación Española de Aniridia se hicieron dos actividades principales:

1. Entrevista en la radio Onda Madrid de Yolanda Asenjo
2. Mesa Informativa sobre las Enfermedades Raras y en concreto sobre Aniridia en el Hospital Clínico San Carlos
3. Intermediación entre FEDER y el Ayuntamiento de Alcorcón para la colocación de una bandera conmemorativa.

SEMANA DE LA SALUD DE ALCORCÓN

Formamos parte de la "Semana de la salud en Alcorcón", celebrada del 5 al 14 de abril de 2019.

La Asociación Española de Aniridia participó de la mano de especialistas en óptica y optometría que impartieron varios talleres de salud visual en varios colegios e institutos de Alcorcón.

En estas charlas instructivas se habló de cómo cuidar los ojos, de patologías comunes y de las que no lo son tanto, como la Aniridia. Se explicó lo que significa ceguera legal y baja visión y se trató de animar a los niños y profesorado a hacer un uso más adecuado de las tecnologías.

En total fueron siete talleres en los colegios CEIP Parque de Lisboa y CEIP Santiago Ramón y Cajal de la mano de grandes ópticos optometristas como son Víctor García Rincón, Amarena Delgado de Multiópticas Delgado Espinosa y Miguel Guzmán de Barañano.

DÍA MUNDIAL DE LA VISIÓN – CAMPAÑA TENGO BAJA VISIÓN

En conmemoración del Día Mundial de la Visión (celebrado el segundo jueves de octubre), la A.E.A. participó en dos actividades.

El 17 de octubre, la AEA participó en la Sesión Científica del Día Mundial de la Visión en la sede de la Real Academia Nacional de Medicina en Madrid.

Esta sesión se celebra cada año de la mano de la Fundación de la Sociedad Española de Oftalmología y de la Real Academia Nacional de Medicina de España con el objetivo de convencer a la población de la importancia de la prevención de la ceguera y la baja visión. En esta ocasión se dio una especial relevancia a los problemas de la infancia.

La sesión contó con la colaboración de varias asociaciones de pacientes que explicaron las acciones que están llevando a cabo para sobrellevar las secuelas de las enfermedades y patologías de sus asociados. La Asociación Española de Aniridia estuvo representada por Aroa Gómez, trabajadora social de la misma, que explicó la importancia de su labor y el servicio de Información, orientación y atención social.

Por otra parte**, la Asociación se adhirió a la campaña estatal "Tengo Baja Visión, tenlo en cuenta", promovida por Retina Retinosis Begisare**. 30 asociaciones de personas con discapacidad visual y 200 especialistas presentaron el distintivo Tengo Baja Visión para facilitar la interacción social de las personas que tienen esta condición. La campaña se compartió en redes sociales y estuvo anunciada en mobiliario urbano de toda España.

REDES SOCIALES A.E.A.

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

Página web

- Las visitas se empezaron a contabilizar con Google Analytics en junio. El total de visitas a páginas entre **julio y diciembre fueron 7.904**
- Se realizaron **57 publicaciones en el blog**

NOS SUMAMOS A LOS DÍAS

- **Día Mundial de las Enfermedades Raras:** 28 de febrero
- **Dia de la Familia:** 15 de mayo
- **Día Internacional de los Museos:** 18 de mayo
- **Día Mundial sin Tabaco:** 31 de mayo
- **Día Mundial del Medio Ambiente:** 5 de junio
- **Día Internacional de la Aniridia:** 21 de junio
- **Día Internacional de la Solidaridad:** 31 de agosto
- **Día Mundial de la Visión:** 10 de octubre
- **Día Mundial del Kárate**: 25 de octubre
- **Día mundial del niño/a:** 20 de noviembre.
- **Día Mundial de las personas con Discapacidad**: el 3 de diciembre
- **Giving Tuesday:** 3 de diciembre
- **Día Internacional del Voluntariado**: 5 de diciembre
- **Día de Santa Lucía, patrona de la vista:** 13 de diciembre

LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA EN LOS MEDIOS

17 ENERO 2019

Entrevista a Yolanda Asenjo en SomosPacientes

01/03/2019

Entrevista a Yolanda Asenjo en Play Gastro, de Cadena SER

28/06/2019

Mini reportaje en 8 Noticias sobre el Circuito de Movillidad en Valencia

15/10/2019

Promoción del calendario solidario en el microespacio de ONCE en RTVE

24/11/2019

Presentación del Calendario 2020 en prensa

29/11/2019

La Gala de Magia y Humor en prensa en Alcorcón al Día

Gala La Magia de lo Distinto en SoloBoadilla

30/12/2019

Noticia sobre "Cenando a oscuras en Dans le Noir" en Información Oftalmológica, pág 17.

Noticia sobre Aniridia en OkDiario

ACTIVIDADES DELEGACIONES A.E.A

DELEGACIÓN ANDALUCIA

ANIRIDIA DAY

El 14 de junio de 2019 la Delegación de Andalucía celebró en el CEIP Luis Rosales (Granada) el Día Internacional de la Aniridia.

Olalla, miembro de la Fundación Kalidoscope, ofreció realizar una experiencia multisensorial para adentrar a los alumnos/as en los jardines de la historia del arte a través de los sentidos del olfato y el oído. La experiencia consistió en un acercamiento multisensorial a algunas obras relacionadas con jardines y paisajes, para dejar volar la imaginación y ver con los ojos de la mente. Primero, se concentraron en sonidos, aromas y texturas de jardines para despertar los recuerdos. Así expresaron sus ideas y sensaciones, dejando de lado la vista. Luego escucharon descripciones de dos obras y, en parejas, uno dibujó con los ojos cerrados y el otro lo guió con las manos o las palabras para crear una obra conjunta en la que apareciera un jardín o algo relacionado.

Para realizar el taller al colegio acudieron Ana, Natalia y Silvia, miembros también de la Fundación, y se llevó a cabo entre los alumnos de primero a cuarto de primaria.

MESA INFORMATIVA EN ALCAMPO DE GRANADA

En el mes de noviembre, Lorena Gutíerrez, delegada de Andalucía montó un stand informativo sobre Aniridia en la Galería Comercial de Alcampo en Granada. Las personas implicadas que ayudaron a que esto fuese posible fueron Inmaculada Gámez González que permitió montar el stand, y dos trabajadoras de Alcampo que aparecen en las fotos: Lidia López Lara y Belén Ruiz Pardo, que ayudaron a nuestros socios y delegados.

DIPUTACIÓN DE GRANADA "MUJER Y ANIRIDIA. DISCRIMINACIÓN MULTIPLICADA X 2"

Hemos presentado solicitud a la convocatoria para subvenciones a favor de asociaciones y entidades prestadoras de servicios sociales, 2019 de la Diputación de Granada con el proyecto Mujer y Aniridia: Discriminación multiplicada por dos"

DELEGACIÓN COMUNIDAD VALENCIANA

ANIRIDIA DAY

El 28 de junio se preparó en la Ciudad de las Artes y las Ciencias **un circuito de movilidad coordinado por ONCE, el COOCV y la Asociación Española de Aniridia** que tenía como objetivo concienciar sobre la Baja Visión y la Ceguera.

El circuito se situó en el Paseo de Arbotantes del Umbracle (Ciudad de las Artes y las Ciencias) y contó con la presencia de David Casinos, que inauguró el circuito ayudado por su perro guía Farala. Se situaron diferentes obstáculos para que la gente lo recorriese con antifaz o gafas de baja visión.

DIPUTACIÓN DE CASTELLÓN "MUJER Y ANIRIDIA. DISCRIMINACIÓN MULTIPLICADA X 2"

Hemos presentado solicitud a la convocatoria para subvenciones a favor de asociaciones y entidades prestadoras de servicios sociales, 2019 de la Diputación de Castellón con la campaña "Mujer y Aniridia: Discriminación multiplicada por dos"

DELEGACIÓN PAÍS VASCO

5tas JORNADAS SEEBV

Las 5as Jornadas de la SEEBV, tuvieron lugar 18, 19 y 20 de octubre en Bilbao.

El domingo 20 de 10:30 a 11:20 se realizó una mesa redonda entre las asociaciones que agrupan a la mayoría de pacientes que sufren baja visión. El objetivo era dar continuidad a la reunión que ya se realizó en Madrid, y poder trasladar a los ópticos optometristas y los demás profesionales asistentes las inquietudes y necesidades de los pacientes. De esta manera

Por parte de la Asociación Española de Aniridia, acudió la Delegada del País Vasco, June Sánchez Vila.

DELEGACIÓN CATALUÑA

Inscripción a la La Marató de TV3 (no seleccionadas). Esta edición 2019 se centró en la visibilización de las enfermedades raras, con el objetivo de obtener fondos para impulsar la investigación en este grupo de patologías.

RESUMEN DE ACTIVIDADES AEA 2019

ENERO

22/01 Reunión Visión España

Atendemos a la Reunión organizada por Visión España.

30/01 Jornada FEDER Redes Europeas de Referencia: Un desafío integral

FEBRERO

4/02 Asistencia a I Edición Premios DIPGRA

28/02 Día Mundial de las Enfermedades Raras:

- Entrevista en Onda Madrid a Yolanda Asenjo
- Mesa Informativa en el Hospital Clínico San Carlos

MARZO

8/03 Día Internacional de la Mujer:

- Entrevista en Cadena Ser a Yolanda Asenjo
- Asistencia a Jornada ONCE "Somos auténticas ¿por qué no se nos ve?

05/03 Asistencia al Acto Oficial FEDER Día Mundial de las ER

7-9/03 Envío de documentación sobre la Aniridia al XIV Congreso de Glaucoma

13/03 Envío de documentación sobre Aniridia a I Congreso de Salud Visual

ABRIL

02/04 Asistencia al Comité de Pacientes del Hospital Clínico San Carlos

5-7/04 Celebración del XIX Encuentro de familias con Aniridia

5-11/04 Participación en la Semana de la Salud de Alcorcón

24/04 Participación de Yolanda Asenjo en el CIBERER DNA Day

MAYO

05/05 Reunión de la Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión

JUNIO

08/06 Asamblea de FEDER

08/06 II Encuentro Nacional de Glaucoma Congénito

19-21/06 I Semana Científica Sanitaria y II Congreso Sanitario

28/06 Circuito de movilidad

- **Entrega de premio a Marta Corton**

JULIO

10/07 Asistencia a la Presentación Paciente 360, proyecto del HCSC

31/07 Sorteo de verano entre socios

SEPTIEMBRE

24/09 Presentación calendario solidario 2020 en el Consejo Superior de Deportes.

25-28/09 Asistencia a 95 Congreso SEO:

- 25-27 Mesa informativa
- 26/09 Reunión Satélite "Aniridia: sus problemas y soluciones".

OCTUBRE

09/10 Asistencia a la Jornada de NOVARTIS "Una cita con tu vista"

10/10 Día Mundial de la Visión:

- **17/10** Sesión Científica Real Academia de Medicina
- Campaña "Tengo Baja Visión – Tenlo en cuenta"

15/10 Asistencia a la Presentación del Instituto Propatiens.

20/10 Participación en mesa redonda de asociaciones en las Jornadas SEEBV

23/10 Sorteo Balón de baloncesto entre socios

NOVIEMBRE

29/11 Celebración de la Gala Solidaria de Magia y Humor en Alcorcón.

DICIEMBRE

02/12 Día Europeo de las personas con Discapacidad

03/12 Día del Voluntariado:

- Mesa informativa en el hall del Hospital Clínico San Carlos

10/12 Participación en la Feria del Asociacionismo de Madrid:

- Stand y circuito de movilidad con la participación de Concepción Blocona.

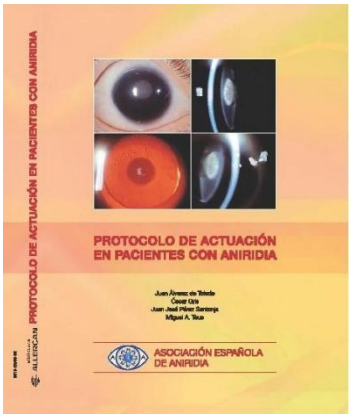
13/12 Envío de documentación a la Reunión Madrileña de Oftalmología.

PUBLICACIONES A.E.A.

Durante el año 2019, la Asociación Española de Aniridia ha continuado con la difusión de sus publicaciones, en todos los actos que la AEA participa, así como entre aquellas personas que contactan con la Asociación Española de Aniridia demandando información.

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

- "Conferencias del Simposium Internacional. "Aniridia y alteraciones asociadas"
- "¿Qué es la Aniridia?":
- "La Aniridia en la etapa escolar"
- "SW El Síndrome de WAGR – Guía de Familias".
- "Protocolo de Actuación en Pacientes con Aniridia"
- "El Libro Blanco de la Baja Visión en la Educación"
- Guía Detección Precoz TW en pacientes con Aniridia
- Guía protocolarizada sobre el Tumor de Wilms: detección precoz en pacientes con Aniridia: "Porque los dos riñones importan…"



SINERGIAS CON ENTIDADES

ACCIÓN VISIÓN ESPAÑA

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

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

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

Uniendo sinergias con Acción Visión España

visionespaña
Luchando por una capacidad visual plena

La Asociación Española de Aniridia, como entidad miembro y co-fundadora de Acción Visión España ha participado difundiendo en 2019 las siguientes acciones de Visión España:

- Campaña Tengo Baja Visión – Tenlo en cuenta (Junto a Retina Retinosis Begisare).
- Distintivo Tengo Baja Visión (Junto a Retina Retinosis Begisare)
- Jornada Técnica "El Ajuste de la Discapacidad Visual" (Junto a Asociación B1, B2, B3) – CANCELADA
- Proyecto Sentidos con Gusto (Junto a AEA)

Atendemos a los siguientes eventos organizados por Acción Visión España:

- **Reunión de socios**
- **Jornada junto a NOVARTIS "Una cita con tu vista**

FEDER

La Asociación Española de Aniridia es socia fundadora de FEDER.

La misión de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) es ser la voz de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias. Trabajan para defender, proteger y promover los derechos de los más de 3 millones de personas con ER en España. La Federación une a toda la comunidad de familias, haciendo visibles sus necesidades comunes y proponiendo soluciones para mejorar su esperanza y calidad de vida.

Las noticias más relevantes en: https://www.enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/noticias-eventos

Uniendo sinergias con FEDER

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

- **Acto oficial Día Mundial de las ER**
- **Jornada FEDER Redes Europeas de Referencia: Un desafío integral**
- **Asamblea de FEDER**

La Asociación, al ser socia de FEDER, también se ha beneficiado de los siguientes servicios:

- **Grupos de Ayuda Mutua**
- **IV Convocatoria de Ayudas Únicas de FEDER**

- Desde la A.E.A. se hizo también difusión de sus noticias más relevantes a través de los canales de comunicación de la A.E.A.

EURORDIS Y ANIRIDIA EUROPA

EURORDIS es una alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes dirigida por pacientes que representa a 894 organizaciones de pacientes de enfermedades raras en 72 países. Es, por lo tanto, la voz de 30 millones de pacientes afectados de enfermedades raras en toda Europa.

Más información en https://www.eurordis.org/es

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

Más información en https://www.aniridia.eu/

Las acciones llevadas a cabo con ambas han sido:

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

ONERO

En 2018 se creó el ***Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO)***, siendo la Asociación Española de Aniridia una de las entidades que creó dicho observatorio, motivados por la gran importancia de sus fines.

ONERO es una Asociación establecida en julio de 2018 cuyo objeto es ayudar a que las personas afectadas en España por patologías oculares raras puedan acceder a terapias avanzadas a través de redes europeas de investigación en este ámbito.

Para ello, ONERO y las asociaciones de pacientes que lo integran apoyan decididamente el desarrollo de un mecanismo efectivo para la recopilación de datos de pacientes españoles afectados por dichas patologías oculares raras, y promueve su utilización creciente en estudios de investigación y ensayos clínicos.

El Observatorio cuenta en la actualidad con 22 miembros incluyendo asociaciones de pacientes de toda España. La red temática de investigación en enfermedades oculares Oftared, el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER) – ambos organismos integrados en el Instituto de Salud Carlos III -, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) son miembros colaboradores. Para alcanzar sus objetivos ONERO está también abierta a la colaboración con otros organismos y entidades, tanto públicas como privados.

SEEBV

La Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión se constituye como una Asociación de profesionales de la visión con la intención de canalizar el activo interés emergente en el campo de la Baja visión y crear un lugar de encuentro entre todos los profesionales que están relacionados con la Baja Visión.

Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión

La Asociación Española de Aniridia colabora activamente con esta Sociedad. Este año 2019 ha participado en dos eventos:

- ***Reunión Asociaciones de pacientes***
- ***5as Jornadas SEEBV en Bilbao***

ENTIDADES COLABORADORAS

Un año más, **ONCE (Organización nacional de ciegos españoles) nos ha dado su apoyo** para poder implementar el XIX Encuentro de niños, jóvenes y familias con Aniridia, reconociendo nuestra labor de difusión y este espacio de acercamiento a testimonios, grupos de ayuda mutua, y conocimiento en Aniridia.

Llevamos desde hace años colaborando con ellos, pues muchos de nuestros socios también están afiliados a esta organización conocida por todos gracias al cupón de la ONCE.

PLAN DE VOLUNTARIADO

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

En este año 2018 hemos continuado con nuestro voluntariado, buscando trabajar de forma coordinada, todas las personas que trabajamos en la A.E.A. y compartimos un proyecto en común que es cumplir con el objeto y fines de nuestra entidad.

Conscientes de la importancia de la labor de nuestros voluntarios queremos agradecerles el tiempo dedicado haciendo realidad nuestro lema **"Tu apoyo es nuestra luz".**

INNOVACIÓN E INVESTIGACIÓN

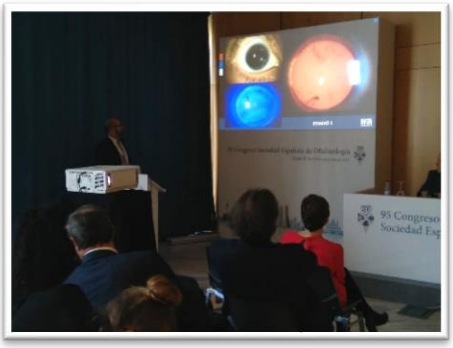
EVENTOS

SEMANA CIENTÍFICA SANITARIA

Entre el 17 y el 23 de junio se celebró la I Semana Científica Sanitaria, que contó con eventos online como son el II Congreso en Ciencia Sanitaria y por la I Formación en Ciencia Sanitaria, además de diversas ponencias presenciales.

La Asociación participó con un vídeo online protagonizado por Yolanda Asenjo, presidenta de la Asociación Española de Aniridia, y Rosa Blázquez, trabajadora social de la misma. En el vídeo presentaron la actividad principal de la Asociación y los estudios de investigación principales en los que colabora.

95º CONGRESO DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE OFTALMOLOGÍA: REUNIÓN SATÉLITE SOBRE ANIRIDIA



La AEA acudió al 95º Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología (S.E.O.) que tuvo lugar del 25 al 27 de septiembre de 2019. Este evento reúne anualmente a más de 2.000 especialistas de la visión, entre oftalmólogos, ópticos-optometristas e industria y en él se presentan y debaten los últimos estudios y novedades del sector.

Durante dos días se dispuso de un stand de información y el 26 de septiembre coorganizó la reunión satélite "La Aniridia, sus problemas y soluciones" junto a el Profesor Jorge Alió.

En la reunión estuvieron presentes oftalmólogos de renombre como el Prof. García Feijoó, el Prof. Miguel Teus, el Dr. Álvarez de Toledo, el Prof. Juan Durán de la Colina o el Dr. Jorge Alió del Barrio.

Desde aquí, agradecemos a toda la organización de la SEO que lo hizo posible porque es realmente necesario este tipo de espacios, encuentros e iniciativas.

La reunión constó de cuatro bloques divididos en:

- La genética en la Aniridia: ¿Qué hay de nuevo? ¿Qué ayuda a mejorar a nuestros pacientes?
- Glaucoma en la Aniridia: Innovaciones.
- La superficie ocular en la Aniridia: Que hay de nuevo y cómo mejorar la calidad de vida de los pacientes.
- La baja visión en la Aniridia: Como crear un plan integral de atención al paciente con baja visión.

PREMIO FEDER A LA INVESTIGACIÓN

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) reconoció a 8 proyectos de investigación impulsados por el tejido asociativo y beneficiarios de las dos últimas convocatorias de ayudas a la investigación impulsados desde la organización española a través de su Fundación.

La Asociación recogió el premio y el 21 de junio se le hizo entrega del mismo a Marta y su equipo. El proyecto es:

"Caracterización genética de la Aniridia en España mediante estudios genómicos y experimentales" con la investigadora principal: Marta Cortón de la Fundación IIS - Fundación Jiménez Díaz. Asociación Española de Aniridia.

COST-ACTION ANIRIDIA NET

Se pone en marcha **el primer proyecto de investigación europeo Aniridia-Net (Aniridia: networking to address an unmet medical, scientific, and societal challenge). Está financiado por la UE y enmarcado dentro del programa COST (European Cooperation in Science and Technology**), una de las más amplias redes europeas intergubernamentales de coordinación de la investigación europea.

Este proyecto tiene como objetivos principales:

1. Construir una red de oftalmólogos, científicos, pasantes, organizaciones de pacientes con aniridia, industrias y grupos de intereses especiales para crear vínculos y un rico campo de entrenamiento para una nueva generación de pasantes;
2. Mejorar la gestión de la aniridia a través de la investigación y
3. Estimular el desarrollo de nuevos diagnósticos y tratamientos para la aniridia basados en investigaciones innovadoras en medicina regenerativa / células madre, fármacos en investigación, terapia génica, ingeniería de tejidos, trasplantes, etc.

PÁGINA OFICIAL DEL PROYECTO: www.aniridia-net.eu

FOMENTO DE LA PARTICIPACIÓN EN ESTUDIOS DE INVESTIGACIÓN

Invertir en Investigación de una patología como la Aniridia, asociada a otras tantas enfermedades oftalmológicas es un avance seguro, no sólo la Aniridia, si no en todas aquellas problemáticas que lamentablemente, alteran el pronóstico de ésta.

La capacidad visual plena es el resultado de una sencilla fórmula matemática: investigación + prevención.

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

Actualmente contamos con los siguientes proyectos:

CONSEJO GENÉTICO

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

Ampliado con un convenio para realizarse los socios el estudio genético en el Hospital Ramón y Cajal con la Dra. Manuela Villamar.

SUERO AUTÓLOGO

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

TOMA DE LÁGRIMA

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

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

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

ESTUDIOS SOBRE LAS APLICACIONES DEL OCT EN EL ESTUDIO DE ANIRIDIA

La Asociación Española de Aniridia promueve el "Estudio sobre las aplicaciones del OCT en el Estudio de la Aniridia".

Este estudio lo está llevando a cabo la Dra. Pilar Casas de la Clínica VISSUM Alicante.

El estudio necesita de la participación de pacientes con Aniridia, el OCT, es un procedimiento no invasivo por lo que las pruebas no suponen molestias para los interesados,

El OCT no se pone en contacto con el ojo ni emite ningún tipo de radiación perjudicial. Su mecanismo de acción esta basado en la reflectividad de la luz. La OCT también se puede hacer también en niños que puedan colaborar en mirar una luz durante unos segundos.

ESTUDIOS SOBRE ELASTICIDAD CORNEAL

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

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

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

Con este estudio, que fue premiado en el 89º Congreso de la SEO, se han obtenido ya algunas conclusiones interesantes.

El estudio sigue abierto pues necesitan trabajar estos datos con los estudios genéticos realizados.

CAPTACIÓN DE FONDOS

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

Estas actividades durante el año 2019 han sido:

Venta de Calendarios Solidarios 2020

En conmemoración al próximo año olímpico 2020, la AEA ha realizado un calendario solidario en el que los miembros más jóvenes de su asociación han posado junto a grandes deportistas españoles como Juan Manuel Iturriaga, Javier Fernández, Saúl Craviotto, Sandra Sánchez, Carolina Marín o Teresa Perales entre otros.

Gala de Magia y Humor "La Magia de lo Distinto"

El 29 de noviembre la Asociación Española de Aniridia celebró un evento solidario de magia y humor en colaboración con la Escuela de Magia de Ana Tamariz en el teatro Buero Vallejo de Alcorcón. Más de 400 personas acudieron a la gala para disfrutar de una tarde de risas y magia.

Durante el evento, el presentador Pablo Arranz llevó a cabo también con ayuda de varios peques, los sorteos entre los asistentes. Entre los premios había menús en restaurantes de Alcorcón, clases de hípica, juguetes, sesiones de equinoterapia… Todos ellos gracias a las donaciones de Hotel Spa La Princesa, el restaurante El Rececho, Centro Hípico la Princesa y la propia Escuela de Magia, que sorteó talleres infantiles de magia.

Venta sorteo papeletas Aniridia Day

Se realizó un sorteo de dos menús degustación en el restaurante Martín Berasategui en Lasarte. Se vendieron papeletas a 1 euro. El número agraciado fue el 0580.

Venta lotería de navidad

Se repartieron más de 6000 participaciones del número que todos los años juega la Asociación, el 27292. Todas las participaciones entraban también en un sorteo extra en el reverso de las mismas: Dos Menús Degustación en el restaurante el Bohío de Pepe Rodríguez.

Donaciones puntuales

Las donaciones puntuales nos ayudan a llevar a cabo las acciones que tengamos en marcha en el momento, no importa la cantidad, cualquier aportación es bienvenida.

Helpfreely

La A.E.A. se ha sumado este año a la plataforma Helpfreely, en la que a través de las compras on line puedes realizar un donativo a la Asociación Española de Aniridia sin coste alguno. Más información en https://www.helpfreely.org/es/nonprofits/es/aea-7602/.

Teaming

Teaming es una herramienta online para recaudar fondos para causas sociales a través de micro donaciones de 1€ al mes. La filosofía de Teaming se basa en la idea de que con 1€, nosotros solos no podemos hacer mucho, pero si nos unimos, podemos conseguir grandes cosas. La A.E.A se ha sumado con el grupo "Ayúdanos a impulsar la investigación en Aniridia".

ADMINISTRACIÓN PÚBLICA

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

entidad de utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

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

visionespaña
Luchando por una capacidad visual plena

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

distrito moncloa-aravaca | MADRID

Diputación de Granada
Avanzamos junt@s

DIPUTACIÓ DE CASTELLÓ

Ayuntamiento de Alcorcón

Hospital Universitario Clínico San Carlos
SaludMadrid
Comunidad de Madrid

FUNDACIONES Y EMPRESAS