# BOLETÍN ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

## ABRIL 2020

Asociación Española Aniridia

"Tu apoyo es nuestra luz"

Entidad Declarada de Utilidad Pública

**Pinchar abrir nueva pestaña para que Isra nos cuente qué es la Aniridia**

## CESE DE LA ACTIVIDAD PRESENCIAL EN LAS OFICINAS

Continuamos trabajando desde casa gestionando solicitudes de proyectos, informando y, por supuesto, seguimos disponiendo de atención social mediante teléfono y mail.

Formas de contacto:
**Teléfono de atención directa** (llamada o whatsapp): 688 905 553
**Email Servicio de Información y Orientación**: trabajosocial@aniridia.es
**Email Comunicación:** comunicacion@aniridia.es
**Email General:** aniridia@aniridia.es
**Nuestras redes sociales**
**Horario de atención:**
Lunes a viernes de 8:00 a 15:00

## PRÓXIMA ASAMBLEA DE SOCIOS Y

Debido a las restricciones actuales y a la suspensión del Encuentro de Familias, **la Asamblea de socios de este año será telemática. Tendrá lugar el 17 de junio a las 17:00 y se llevará a cabo en la plataforma Jitsi Meet.** Durante estas semanas os haremos llegar tutoriales y haremos un Informa con los pasos a seguir para participar en la misma.

Esta situación es nueva para todos nosotros y esperamos que la sesión se lleve a cabo sin problemas, aún así, entendiendo la dificultad que se presenta ante el manejo de este tipo de herramientas, os recordamos que estamos aquí por y para vosotros, cualquier duda que os surja no dudéis en preguntarnos, preferiblemente vía mail, ya que los horarios pueden verse alterados.

Os adjuntamos la Memoria de Actividades de 2019, el resumen económico 2019 y el presupuesto para este año 2020:

- MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019
- RESUMEN ECONÓMICO 2019
- PRESUPUESTO 2020

## Recursos para afrontar la cuarentena (actualizados)

**Información general:**

- Situación actual del COVID-19
- Información general del COVID-19
- Teléfonos de información recomendados por el Ministerio de Sanidad

**Recomendaciones e información médica:**

- El equipo de pediatría del Hospital Clínico San Carlos atiende dudas pediátricas vía mensajes privados en su cuenta de Twitter para evitar traslados.
- Recomendaciones de las Sociedades Científicas
- Información de referencia para profesionales y pacientes
- Cita Médica en Casa

**Recursos y recomendaciones para cuidar la salud mental:**

- Recursos para afrontar efectivamente y con calma la pandemia. Elaborado por profesionales de los Servicios de Salud Mental de Hospital La Paz, Príncipe de Asturias y Niño Jesús.

- Grupos de Ayuda Mutua y Talleres de Apoyo psicológico para socios de la AEA
- Apoyo psicológico gratuito de FEDER para socios: psicologia@enfermedades-raras.org

**Ocio:**

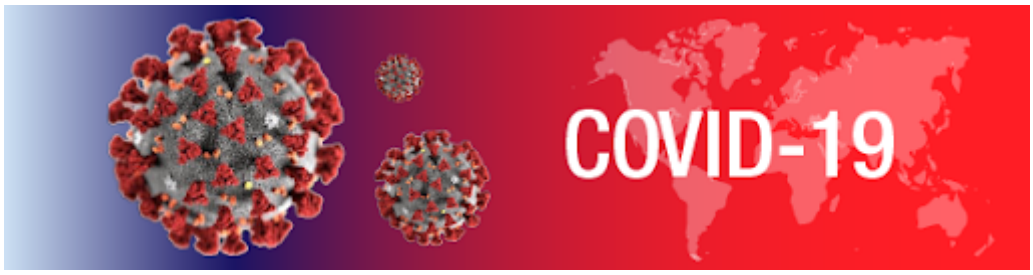
- Recursos digitales para familias con niños
- Tips para familias de FEDER (cuentos, plataformas de ocio online, guías para padres, apoyo educativo...)
- Teatro accesible desde casa
- Recopilatorio de actividades de ocio para personas ciegas de ONCE
- Podcasts y audiolibros de entretenimiento, vía Asociación FMF

**Mantenerse en forma:**

- Ejercicios para mejorar el equilibrio, de Mácula Retina

**Apoyo jurídico laboral:**

- Fidelitis, expertos en Derecho Laboral y Seguridad Social. Con convenio con la Asociación Española de Aniridia. Ver convenio.
- Atención jurídica de FEDER: 91 533 40 08 // feder@enfermedades-raras.org




## Noticias y actividades

### Marca la X Solidaria en tu declaración de la Renta

**Desde la AEA apoyamos la campaña informativa de la *X solidaria y* os animamos a marcar en la declaración de la renta la casilla 106 de Actividades de Interés Social.**

Este *"gesto de compromiso y solidaridad ciudadana en tiempos de crisis"* se puede hacer sin salir de casa y con él ayudas a millones de personas.

Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión

## SEEBV Lanza el teléfono de la visión: 900 809 482

**La Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión ha anunciado que ya está operativa una línea de teléfono exclusiva para consultas para los pacientes con baja visión y sus familiares.** Este será un número gratuito para que todas aquellas personas que tengan alguna duda o consulta sobre su condición visual la puedan resolver.

---

European Aniridia Conference

## Nueva fecha para la V Conferencia Europea de Aniridia en Londres

La Próxima Conferencia Europea sobre Aniridia que iba a tener lugar este año se ha cancelado. En su lugar, se van a intentar celebrar algunos seminarios en línea  el Día de la Aniridia, el domingo 21 de junio.

**La nueva fecha de la Conferencia Europea está aún por determinar pero será en el año 2021.**

---

# Ocio y tecnología

conTICgo.net

**CONTICGO.NET es una plataforma formativa en TIC y tiflotecnología.**
Su objetivo es mejorar la autonomía de las personas con baja visión y discapacidad visual, y por tanto, su calidad de vida. En su web hay noticias, cursos y píldoras formativas relacionadas con el uso de apps, dispositivos móviles y todo tipo de herramientas digitales.

**Más información**

---

# Talleres y GAM

## Grupos de Ayuda Mutua y Talleres de apoyo psicológico para socios

**La Asociación Española de Aniridia ha sido beneficiaria un año más de las ayudas para el desarrollo de Grupos de Ayuda Mutua (GAM) y Talleres de Apoyo Psicológico de FEDER.**

Serán conducidos por las profesionales del Servicio de Atención Psicológica y Área de Empoderamiento de FEDER y están dirigidos a pacientes y/o familiares. Como socios de la AEA, podéis acceder a estos talleres y grupos de forma totalmente gratuita a lo largo del año.

Más información

---

# Ayudas

## Próximamente:

## Ayudas Socio-económicas para socios de la AEA

Las bonificaciones económicas serán destinadas para la adquisición de ayudas técnicas y/o contratación de determinadas terapias y/o desplazamientos para realizar el estudio genético o de investigación (relacionada con la Aniridia) y cuyos beneficiarios/as serán aquellas personas con Aniridia que cumplan los requisitos.

Si estáis interesados, no olvidéis guardar las facturas de productos o terapias adquiridas a partir del 1 de enero de 2020.

**Os informamos que aquellas personas que hayáis solicitado las ayudas de FEDER (convocatoria cerrada) también podéis solicitar estas ayudas, nos son excluyentes.**

---

## Abierta todo el año:

## Hoteles con Corazón de FEDER

FEDER, a través de un convenio de colaboración con NH Hoteles, entra a formar parte del Programa “Hoteles con Corazón” que permite cubrir las necesidades de alojamiento de las familias que se desplazan lejos de su domicilio para acudir al hospital de referencia ya sea por ingreso, pruebas o cualquier otro motivo que obligue a pernoctar.

**Ciudades que entran en las ayudas:** Valencia, Sevilla, Bilbao, Santiago de Compostela, Murcia, Zaragoza, Pamplona, Badajoz, Salamanca, Valladolid y Burgos.

## Productos Gratuitos

Coste del envío a cargo de la persona solicitante 10€, excepto a Canarias que son 15€. **ENVÍOS PARALIZADOS HASTA NUEVO AVISO**

- **Informamos que las** lágrimas Hyabak **0,15% de los** Laboratorios Thea **están de nuevo DISPONIBLES.**
- La A.E.A. reparte de forma gratuita entre los/as socios/as que lo soliciten Azafran Premium + Melatonina, que es un producto para los trastornos del sueño.
- **Últimas unidades de lágrimas Timabak**. Para solicitar estas lágrimas es necesario presentar receta médica con prescripción de las lágrimas para glaucoma.

## Colabora

### Únete a nuestro grupo de Teaming

***Microdonaciones para Impulsar la Investigación en Aniridia***

Teaming es una herramienta de gestión de microdonaciones donde cada persona que colabora dona **SÓLO 1€ al mes**, menos de lo que cuesta un café. Para colaborar sólo tienes que darle en el botón "Únete al Grupo" y ayudarás con SÓLO 1€ al mes.

**¿Tienes amigos, familiares o conocidos que quieran aportar su granito de arena? No lo dudes, ¡díselo!**

**Más información**

## HELPFREELY

## Ayúdanos a ayudar

Otra forma de ayudar a ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA ¡y no te costará nada de nada! Regístrate en Helpfreely. Activa la **HelpfreelyApp™** desde tu ordenador antes de cada compra o reserva online y nos llegará un % de lo que gastes en miles de tiendas conocidas, **tu precio es el mismo**. ¡Así de fácil!

# Dona gratis con Alfa Acacias Inmobiliaria

¿Vas a vender o alquilar un piso? Alfa Acacias Inmobiliaria **dona el 10% de los honorarios** de la inmobiliaria en la compra o alquiler de un piso a la asociación miembro FEDER que decidas. ● *Proyecto activo en la comunidad de Madrid*

---

# Este año marca la X Solidaria

**¿Sabías que la X SOLIDARIA ayuda cada año a casi 7 millones de personas?** Personas mayores, personas con discapacidad, infancia y familia. Además, la ayuda llega a comunidades en países en desarrollo. En total, se realizan más de mil programas sociales en nuestro país que llevan a cabo más de 400 ONG.
Si marcas la x solidaria colaboras con la Asociación Española De Aniridia, A.E.A.

---

¿Qué es la Aniridia?

¿Quienes Somos?

---

## ¿Qué hacemos?

Servicio de Información Orientación y Acción Social

Sensibilización, Campañas y Comunicación

Investigación

Plan de Voluntariado

Captación de Fondos

Convenios

# 7 RAZONES PARA SER SOCIO DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

### Descuentos y ayudas

Descuentos considerables en centros oftalmológicos de referencia, así como centros ópticos especializados en baja visión. Ayudas económicas para sufragar gastos socio-sanitarios.

### Apoyo social

El Servicio de Información, Orientación y Atención Social presta una atención integral a las personas con Aniridia, sus familiares y todos los agentes sociales implicados.

### Deducciones fiscales

Tu aportación en concepto de cuota de socio es deducible en un 75% hasta 150€ y en un 40% a partir de dicho importe (régimen especial en País Vasco y Navarra).

### Productos gratuitos

Solicitud de productos como lágrimas artificiales, tratamiento contra trastornos del sueño etc, abonando únicamente los gastos de envío.

### Encuentro Anual gratuito

Derecho a participar en el Encuentro Anual de Familias sin abonar cuota de participación (obligatoria para aquellos que no son socios de la entidad)

### Estudios genéticos

Estudios genéticos gratuitos y estudios relacionados con la Aniridia y alteraciones asociadas que se encuentren en desarrollo.

### Apoyo a la Asociación

Ayuda al mantenimiento de la labor realizada por la propia Asociación Española de Aniridia en defensa de los derechos de los socios y sus familias, así como la concienciación a la sociedad en general de lo que supone vivir con aniridia y/o síndrome WAGR.

**www.aniridia.es**

*Email: aniridia@aniridia.es* *Tlfn: 91 330 38 72*

## Socio Fundador de:

visionespaña
Luchando por una capacidad visual plena

ONERO
Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares
Spanish Ocular Rare Disease Observatory

## Miembro de:

entidad de utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

ANIRIDIA EUROPE

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

## Empresas colaboradoras:

MEDICALMIX
PASIÓN POR LA OFTALMOLOGÍA

LABORATORIOS Thea

Up
SPAIN

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 © 2019 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 asociación. 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
91 001 04 90
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
Asociación Española de Aniridia · C/ Profesor Martín Lagos, S/N · Hospital Clínico, Puerta A, Oficina 3 · Madrid, Madrid 28040 · Spain

mailchimp