BOLETÍN ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA
julio 2020

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

¿Qué es la aniridia? Isra te lo cuenta. Pincha aquí

BOLETÍN MENSUAL
JULIO 2020

YA DISPONIBLE EN YOUTUBE LA CONFERENCIA ONLINE "APRENDIENDO MÁS SOBRE ANIRIDIA Y BAJA VISIÓN"

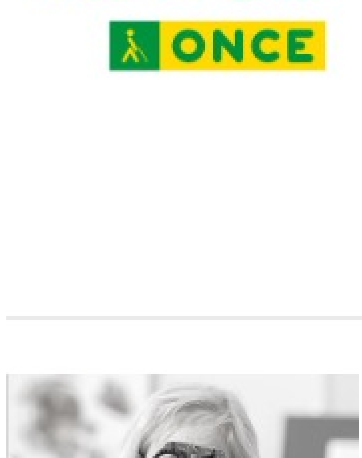
CONFERENCIA ONLINE EN ESPAÑOL
Aniridia
Aprendiendo más sobre Aniridia y Baja Visión
viernes 19 de junio a las 18:00
Dra. Marta Corton, investigadora en el área de genética y genómica, IIS - FJD
Prof. Dr. Miguel A. Teus, catedrático en oftalmología, UAH, Novovision
Dr. Juan Álvarez de Toledo, oftalmólogo, Centro oftalmologico Barraquer
D. Miguel Guzmán, óptico-optometrista, Centro de Baja Visión Barañano
Yolanda Asenjo, presidenta de la Asociación E. de Aniridia

Noticias y actividades

PREMIOS TIFLOS ONCE

Abierta la convocatoria de los Premios TIFLOS de ONCE

ONCE convoca el 34 Premio de Poesía, 31 Premio de Cuento, 23 Premio de Novela y 23 Premio de Periodismo. Con esta convocatoria se desea fomentar la creación literaria en lengua castellana, promocionando la escritura literaria entre las personas ciegas o con discapacidad visual grave de cualquier país.


PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN CLÍNICA EN PERSONAS CON BAJA VISIÓN, VISIÓN FRÁGIL O PÉRDIDA VISUAL POR LESIONES NEUROLÓGICAS

Ya disponible en nuestra web el Protocolo de Psicología en Personas con Baja Visión

La Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión y Rehabilitación Visual ha creado este "Protocolo de Intervención clínica en personas con Baja Visión" en colaboración con diferentes asociaciones, entre ellas la Asociación Española de Aniridia, de la mano de Yolanda Asenjo.

Fundación ONCE lanza el Sello Amóvil para acreditar la accesibilidad de los móviles

La web también ofrece información sobre los productos de apoyo compatibles con diferentes terminales y aplicaciones que cumplen con los requisitos de accesibilidad universal y diseño.

Zarco Literario
Décima Edición del Concurso de Relatos Breves "Dr. Zarco"

Concurso de relatos breves Aula Pedro Zarco

Desde "Aula Zarco" llevan desde 2010 impulsando las humanidades como una parte más de la salud de las personas. En el ámbito literario se ha aprobado la convocatoria de la X Edición del Concurso de Relato Breve "Dr. Pedro Zarco".
Fecha límite: 24 de agosto de 2020.

Ayudas

Ayudas del Ayuntamiento de Madrid para la rehabilitación de viviendas de personas con movilidad reducida o discapacidad sensorial

Plazos de solicitud: del 29 de junio al 29 de agosto

El plan está dirigido a residentes en la capital con una discapacidad igual o superior al 33 % que incluya grado de movilidad reducida positivo y a residentes con discapacidad visual igual o superior al 65 %. La cuantía de las ayudas puede llegar a un máximo de 25.000 euros por solicitante.

Los objetivos de este plan son la eliminación de barreras arquitectónicas, la mejora de la autonomía dentro de la vivienda, una mayor facilidad en la movilidad interior y un aumento de la seguridad en el entorno doméstico, en definitiva, "la mejora de la calidad de vida de personas con movilidad reducida o discapacidad sensorial".

Más información

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.

Más información

Encuestas

Accesibilidad y TIC en la atención sanitaria

Fundación ONCE e ILUNION Tecnología y Accesibilidad lanzan la segunda encuesta para analizar la accesibilidad y el uso de las Tecnologías de Información y Comunicación (TIC) en el sistema sanitario.

El cuestionario está diseñado para recoger las opiniones, experiencias y expectativas de los pacientes y profesionales de la salud en la atención sanitaria.

Acceso a la encuesta

Hermanos de niños con enfermedades raras. Comunicación y calidad de vida

La Asociación de Enfermedades Raras D´Genes y la Fundación Poco Frecuente están desarrollando de manera conjunta el proyecto HERNER-CCV (Hermanos de niños con enfermedades raras. Comunicación y calidad de vida).

El objetivo principal de este proyecto es obtener datos específicos sobre este grupo, lo que permitirá generar protocolos de trabajo sobre su salud y sobre la gestión que haya que hacer en relación a su responsabilidad en la atención directa o indirecta a los hermanos afectados.

Este estudio tendrá especial relevancia dado que son escasas en el panorama internacional las investigaciones sobre las familias con enfermedades poco frecuentes como unidad de análisis y también lo son las que se desarrollan desde un punto de vista multidisciplinar.

D´Genes anima a familias de personas con enfermedades raras a que participen en este proyecto con el fin de obtener datos específicos que permitan a los investigadores establecer un cuadro de necesidades de este colectivo para hacer propuestas específicas en el ámbito social, familiar o educativo, entre otros.

Acceso a la encuesta

Productos Gratuitos

Coste del envío a cargo de la persona solicitante 10€, excepto a Canarias que son 15€.

- **Informamos que las lágrimas Hyabak 0,15% y las lágrimas TIMABAK de los Laboratorios Thea están AGOTADAS.**
- 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.

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

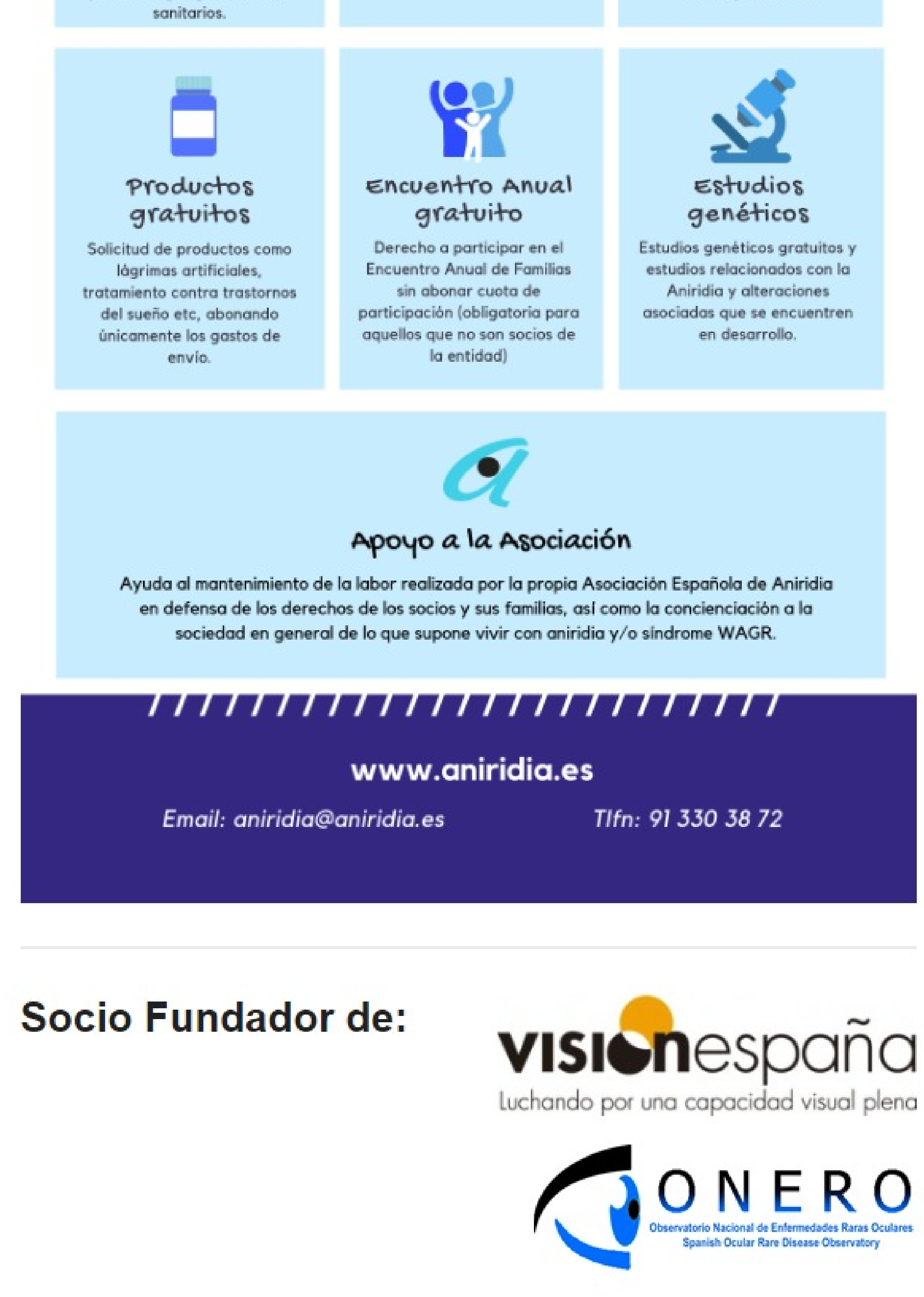
Otra forma de ayudar a ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA ¡y no te costará nada de nada! Regístrate en Helpfreely. Activa la **HelpfreelyApp™** desde tu ordenador antes de cada compra o reserva online y nos llegará un % de lo que gastes en miles de tiendas conocidas, **tu precio es el mismo**. ¡Así de fácil!

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*

¿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:

feder
entidad de utilidad pública
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Aniridia Europe

EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Empresas colaboradoras:

MEDICALMIX
PASIÓN POR LA OFTALMOLOGÍA

LABORATORIOS Thea

Up
SPAIN

BARAÑANO BAJA VISIÓN

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.