

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

BOLETÍN MENSUAL
AGOSTO 2020

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

PRÓXIMAMENTE: ENCUENTRO VIRTUAL DE FAMILIAS

El próximo 3 de octubre se celebrará el Encuentro de familias 2020.

El pasado mes de abril, debido a la situación actual que estamos viviendo con la COVID-19, tuvimos que cancelar la celebración del encuentro anual de socios 2020. De manera excepcional y dado que no sabemos cuánto durará esta situación, hemos querido celebrar este evento en un entorno online.

Actualmente estamos trabajando en el programa de eventos y actividades para poder adaptarlo a esta nueva experiencia intentando mantener el programa previsto inicialmente (taller de madres y padres, mesa redonda con profesionales, actividades para los menores...)

Queremos hacer todo lo posible para que sea accesible e interactivo y esperamos poder ofrecer información más detallada en los próximos días.

TENEMOS ALGO QUE CONTAROS...

En la Asociación Española de Aniridia tenemos buenas noticias...

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

LOTERÍA DE NAVIDAD 2020

NÚMERO 27292

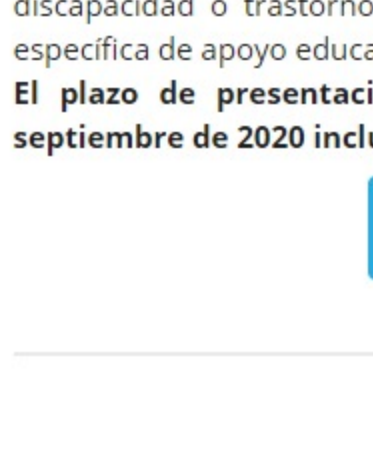
¿Quieres talonarios? llámanos o escribenos un mail 688 90 55 53 / 681 02 55 53 aniridia@aniridia.es

En la Asociación Española de Aniridia ya estamos pensando en la Navidad. Tan solo con 3€, juegas 2,5€ y colaboras con la **Asociación Española de Aniridia**, que además de mejorar tu vida con el premio, también colaboras con una buena causa.

¡Además tienes una oportunidad extra! Entra en un sorteo de una cesta regalo de productos de la Asociación y una tarjeta regalo de viajes con el número de tu participación.

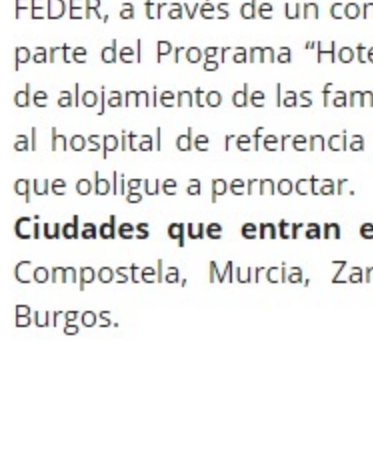
Para más información y solicitar participaciones escribenos a aniridia@aniridia.es o contactáanos en los números 681 02 55 53 o 688 90 55 53.

Noticias y actividades



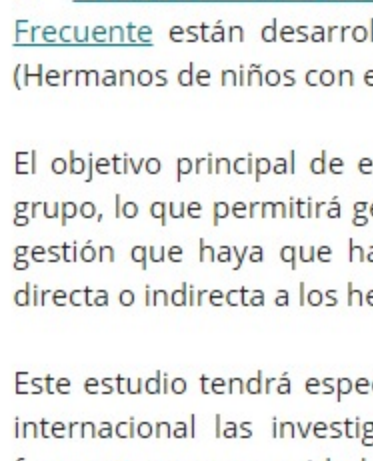
Registro internacional para personas con síndrome WAGR

IWSA ha lanzado una campaña para promocionar el registro de personas con síndrome WAGR durante el mes de agosto, ofreciendo una tarjeta regalo de 250 dólares a todos aquellos que se inscriban. Se trata de la cohorte más grande de pacientes con síndrome de WAGR en todo el mundo.



La Asociación Española de Aniridia será la beneficiaria del II Torneo Charity Golf

La constructora y promotora OYRSA organiza el Charity Golf 2020, un torneo de golf solidario. Este año será a beneficio de la propia Asociación Española de Aniridia. El evento se celebrará en el campo de Zarapicos del Salamanca Golf & Country Club. **De momento el evento ha sido aplazado hasta nuevo aviso.**



Sigue 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.



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.

Ayudas

AYUDAS PARA ALUMNOS CON NECESIDAD ESPECÍFICA DE APOYO EDUCATIVO PARA EL CURSO ACADÉMICO 2020-2021

Convocatoria de las ayudas y subsidios destinados a los alumnos con necesidad específica de apoyo educativo para el próximo curso 2020-2021, dirigida a los alumnos que presentan necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad o trastorno grave de conducta y a los alumnos con necesidad específica de apoyo educativo asociado a altas capacidades intelectuales.

El plazo de presentación de solicitudes se extenderá hasta el 30 de septiembre de 2020 inclusive

[Acceso a la resolución](#)

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 desplazarse, 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 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 los miembros FEDER que decidáis. • Proyecto activo en la comunidad de Madrid

¿Qué es la Aniridia?

¿Quiénes 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

Tlf: 91 330 38 72

Socio Fundador de:

Miembro de:

Empresas colaboradoras:

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](#).