BOLETÍN ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA
Abril 2021

Asociación Española
aniridia
"Tu apoyo es nuestra luz"
Entidad Declarada de Utilidad Pública
25 AÑOS ¿Qué es la aniridia? Isra te lo cuenta. Pincha aquí

BOLETÍN
MENSUAL
ABRIL 2021

Seguimos teletrabajando. Podéis contactarnos en el 688025553

IMPORTANTE

Os comunicamos que con fecha **martes 4 de mayo de 2021** se procederá al cobro del primer plazo de recibo de cuota de socio, es decir 40 euros, el resto de la cuota (los otros 40€) se pasará al cobro con fecha lunes, 4 de octubre de 2021.

A fin de evitar devoluciones de recibos innecesarias por falta de liquidez y /o cambios de entidad bancaria, numeración de cuenta u otros conceptos os **rogamos nos comuniquéis cualquier variación que se haya producido desde el abono de la última cuota.**

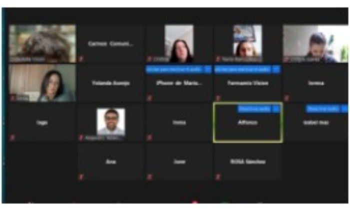
Os recordamos que cualquier comisión ocasionada por devolución de recibos se le cobrará al socio/a.

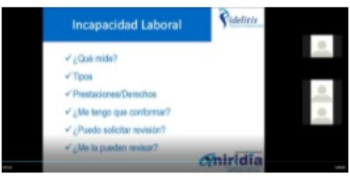
CELEBRADOS LA ASAMBLEA ANUAL Y EL TALLER SOBRE INCAPACIDAD LABORAL

Muchas gracias a todos los asistentes a la misma. Esperamos que haya sido interesante y que el taller que tuvo lugar a continuación resolviese vuestras dudas.

En los próximos días os enviaremos un enlace para descargar el video sobre el taller sobre la solicitud y tramitación de una incapacidad laboral que impartió Lorenzo Pérez, de Fidelitis para aquellos socios que no pudieran asistir y estén interesados en saber más sobre este tema.

En caso de que necesitéis asesoramiento sobre este tema o alguno relacionado, Fidelitis realiza un asesoramiento totalmente gratuito. Más información en su web.





Incapacidad Laboral

- ✓ ¿Qué mide?
- ✓ Tipos
- ✓ Prestaciones/Derechos
- ✓ ¿Me tengo que conformar?
- ✓ ¿Puedo solicitar revisión?
- ✓ ¿Me la pueden revisar?

TEMAS RELACIONADOS CON LA ANIRIDIA

MENSUALES

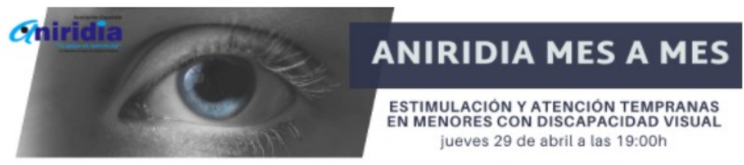
EN DIRECTO

POSIBILIDAD HACER PREGUNTAS

ANIRIDIA MES A MES

ANIRIDIA MES A MES

CHARLAS ONLINE


aniridia
ANIRIDIA MES A MES
ESTIMULACIÓN Y ATENCIÓN TEMPRANAS
EN MENORES CON DISCAPACIDAD VISUAL
jueves 29 de abril a las 19:00h

Continuamos con nuestro proyecto para conmemorar nuestro 25 aniversario y dar a conocer la aniridia. Cada mes, especialistas de diferentes ámbitos se unirán para aportar una visión global sobre la aniridia y la baja visión en directo.

Este mes trataremos la **atención y estimulación temprana en menores con discapacidad visual.** Para hablar de este tema, contaremos con la participación de **Carmen Herrero Menéndez, psicóloga del Centro de Recursos Educativos de ONCE en Madrid.**

Carmen Herrero cuenta con una dilatada experiencia en alumnado con Baja Visión, es miembro del equipo de atención temprana del CRE, atiende además al alumnado de primaria, realiza escuelas y talleres para familias, coordina el seminario de ajuste a la discapacidad visual y fue durante muchos años técnico de rehabilitación integral en la ONCE.

La charla tendrá lugar en el canal de YouTube de la Asociación Española de Aniridia el próximo 29 de abril a las 19:00 pm. Más abajo está el enlace directo al video.

Más información

Noticias

Ya disponible el video de la entrevista sobre Aniridia-net

El pasado 27 de febrero y con motivo del Día de las Enfermedades Raras, Aniridia Europa emitió en su canal de YouTube una entrevista online a distintos miembros del proyecto Aniridia-net. En nuestra web podéis encontrar un resumen en español de la misma y el enlace a YouTube.

Webinar ONERO sobre Enfermedades Raras Oculares

En el webinar se trataron temas como la importancia de un registro nacional de pacientes, la aplicación de datos que proporciona un registro y casos reales de estudios y terapias tras un registro.
Disponible en el canal de YouTube de ONERO.

Ya disponible el video de la reunión AEA con la Sociedad Española de Glaucoma

Ya está disponible el video de la reunión de la Asociación Española de Aniridia con la Sociedad Española de Glaucoma sobre la actualización en glaucoma aniridíco. Participaron el Prof. Miguel A. Teus, el Prof. Francisco J. Muñoz, la Dra. María Isabel Canut y el Prof. Julián Garcia Feijoó.

Ayudas

Ayudas Socio-económicas para socios de la AEA

YA ESTÁN DISPONIBLES LAS BASES

El año pasado 15 familias fueron beneficiarias de estas ayudas 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).

A PARTIR DE ESTE AÑO, LAS FACTURAS DE PRODUCTOS Y SERVICIOS PARA SOLICITAR LAS AYUDAS SERÁ DEL 1 DE DICIEMBRE DEL AÑO ANTERIOR AL 30 DE NOVIEMBRE DEL AÑO EN CURSO

Solicita toda la información a aniridia@aniridia.es

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

Hábitos de consumo en audiolibros

Rosana Esquinas, traductora y estudiante de doctorado en Traducción en la Universidad de Murcia investiga sobre el consumo de audiolibros en España y ha diseñado un cuestionario anónimo para averiguar los hábitos de consumo de audiolibros y preferencias sobre este producto.

Encuesta

TFG sobre usuarios de perros guía

Ana Fincias Cillero, estudiante de Óptica y Optometría de la Universidad de Valladolid que lleva a cabo su TFG sobre la caracterización de personas usuarias de perros guía nos ha hecho llegar un cuestionario para aquellas personas usuarias de perro guía que quieran realizarlo, es totalmente voluntario y solamente es contestar a unas sencillas preguntas.
La información sobre el estudio autorizado por el Comité de Ética de la Universidad de Valladolid.

Cuestionario

Productos Gratuitos

Coste del envío a cargo de la persona solicitante 10€, excepto a Canarias que son 15€. Se priorizarán los pedidos de socios que no hayan solicitado los productos previamente en 2021. Productos disponibles:

- **Lágrimas Hyabak** 0,15%
- Azafran Premium + Melatonina, que es un producto para los trastornos del sueño. También podéis adquirir el producto con descuento en su web con el código **AZIRIDIA**
- **Mascarillas quirúgicas**

Colabora

Pregúntanos por nuestro merchandising

Este año tenemos disponibles:
Bolsas plegables con forma de fruta a 3 euros la unidad

Ahora también en Bizum

Colabora con la Asociación Española de Aniridia

AHORA PUEDES HACER TU DONATIVO A TRAVÉS DE BIZUM

CÓDIGO 01013

Ahora también podéis llevar a cabo donativos y pagos a la Asociación vía Bizum.

Buscad el **código 01013** en los contactos de vuestra app de Bizum y enviad y recibid dinero de forma más fácil y rápida.

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! Este donativo también tiene desgravación fiscal en la Declaración de la Renta

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!

Más información

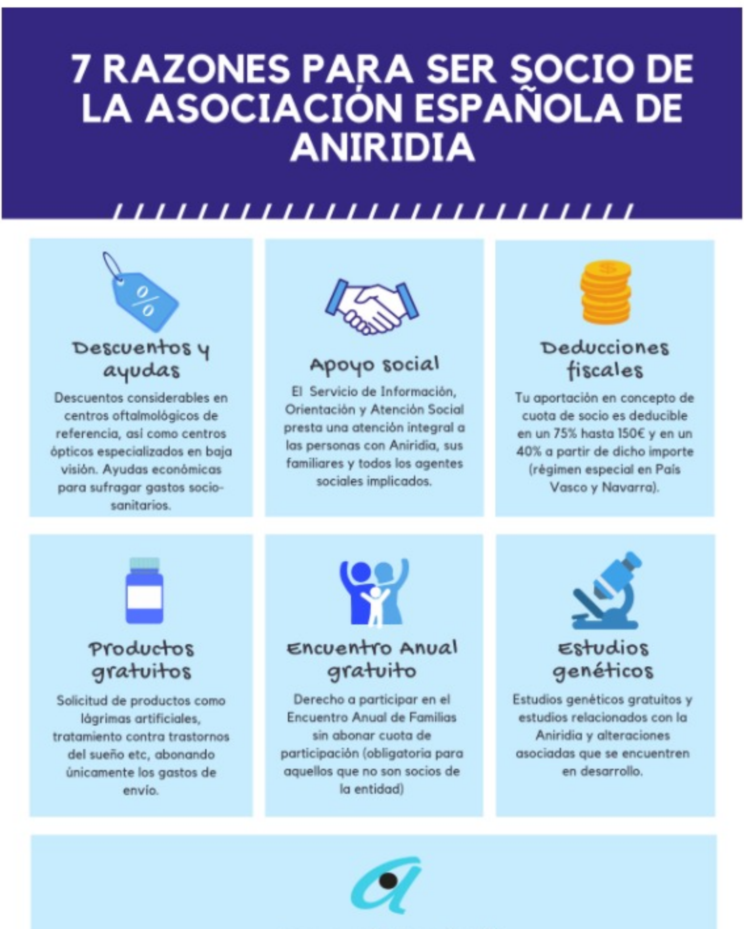
Dona gratis con Alfa Acacias Inmobiliaria

¿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*

¿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

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
91 001 04 90 | 688025553
aniridia@aniridia.es

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