BOLETÍN ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA
Febrero 2022

BOLETÍN MENSUAL
FEBRERO 2022

¿Qué es la aniridia?

Pulsa en la cuenta. Pincha aquí.

SEGUIMOS TELETRABAJANDO

Te atendemos en el teléfono 600905553

Desde la AEA os invitamos a asistir a la Conferencia Europea de Aniridia y Encuentro de pacientes 2022

ANIRIDIA MES A MES

ACCIONES DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE AFECTADOS POR ANIRIDIA (AEA) PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES

jueves 24 de febrero a las 19:00 h

Este jueves 24 de febrero a las 19:00 h, en conmemoración por el Día Internacional de las Enfermedades Raras (28 de febrero), tendremos con nosotros al Prof. Pastor y al Dr. Herreras para hablarnos del papel de las redes europeas en enfermedades raras como la aniridia, la inclusión del Hospital Vall d'Hebron en ERN-EYE y de nuevas terapias avanzadas asociadas la insuficiencia limbar.

Las Redes Europeas de Referencia (ERNs) son plataformas de cooperación entre especialistas de distintos países para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades raras o de baja prevalencia. Estas redes son un mecanismo para mejorar el acceso al diagnóstico y al tratamiento. Una de ellas es la ERN-EYE, la red centrada en las enfermedades raras oculares, de la cual el Hospital Clínico de Valladolid ha sido reconocido como miembro de pleno derecho.

El Prof. José Carlos Pastor, profesor emérito de la Universidad de Valladolid y fundador del IOBA nos hablará del papel de estas redes europeas en el desarrollo de nuevas estrategias terapéuticas, así como de la importancia de los registros de pacientes.

Tras su intervención, el Dr. José María Herreras nos explicará en qué consiste el trasplante de células mesenquimales para tratar la insuficiencia limbar, una de las patologías asociadas a la Aniridia. José María Herreras es doctor especializado en oftalmología e investigador principal en el Grupo de Investigación de Superficie Ocular del IOBA-UVA.

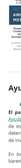
La charla tendrá lugar en el canal de YouTube de la Asociación Española de Aniridia el próximo 24 de febrero a las 19:00 pm

Mas información

Os informamos que la Asamblea General de socios se llevará a cabo de manera online el 26 de marzo de 2022 a las 10:30 en primera convocatoria

Próximamente os hemos llegar la Convocatoria oficial y los documentos asociados.

Noticias



Abierto el registro a la Conferencia Europea de Aniridia 2022 y Encuentro de familias en Alicante

La próxima Conferencia Europea de Aniridia tendrá lugar del 3 al 5 de junio de 2021 en San Juan de Alicante. **De manera simultánea se celebrara el Encuentro de Familias y jóvenes El registro ya está disponible para ambos eventos y la convocatoria de resúmenes está abierta.**

Nuevo video de la Campaña "Tengo Baja Visión"

En esta ocasión podés ver 10 situaciones cotidianas que les ocurren a las personas con Baja Visión y Ceguera no siempre se comprende.

La Mirada del Paciente: Concurso Fotográfico Solidario

CIMFA convoca la quinta edición del certamen fotográfico Fotoaulad La Mirada del Paciente; con el objetivo de reflejar la realidad de las personas que conviven con enfermedades crónicas o de larga duración

Ya disponible en YouTube la presentación de la Conferencia Europea de Aniridia y el Encuentro de pacientes

La Asamblea General de Naciones Unidas ha adoptado que por conmemorar de sus 193 miembros la Resolución para abordar los retos de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias, coparticionado por 54 países.

Ayudas

Ayudas Socio-económicas para socios de la AEA

El pasado 30 de noviembre se cerró el plazo para las solicitudes de las Ayudas para socios **2020/2021. 15 familias han sido beneficiarias** en 2021 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).

En total, se han otorgado 4000 euros que se han repartido siguiendo los baremos establecidos en las bases entre 15 familias de la Asociación.

Ya podés consultar las bases de la próxima convocatoria.

BASES AYUDAS SOCIO-ECONÓMICAS 2021/2022

Productos Gratuitos

Coste del envío a cargo de la persona solicitante (14€, excepto a Canarias que son 14€. Se priorizarán los pedidos de socios que no hayan solicitado los productos previamente en 2021. Productos disponibles:

- **NUEVA REMIEL TM « LÁGRIMAS HYABAK.** El próximo envío se realizará en abril.
- Aqufort Premium + Metaprotiq **AGOTADO.** Podés adquirir el producto con **descuento** en su web con el código **ACIRIDIA.**

Colabora

Pregúntanos por nuestro merchandising

Este año tenemos disponibles:

Bolsas plegables con forma de fruta a 3 euros la unidad

Ahora también en Bizum

¿Tienes amigos, familiares o conocidos que quieran aportar su granito de arena? No lo dudes, ¡ésta! Esto evaluarse también tiene desgravación fiscal en la Declaración de la Renta

Mas información

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 **SOLO 1€ al mes.** Menos de lo que cuesta un café. Para colaborar sólo tienes que darte de alta en boton "Únete al Grupo" y ayudarnos con SOLO 1€ al mes.

¿Quieres ayudar?

Otra forma de ayudar a ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA ¿y no te costara nada de nada? Registrate en Helpfree, pulsa en **HelpFreeAyuda!** desde tu ordenador antes de cada compra o reserva online y nos llegara un % de lo que gastes en miles de tiendas conocidas, **tu precio es el mismo**. *¡No de fácil!*

Mas información

Dona gratis con Alfa Acacias Inmobiliaria

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

¿Quienes Somos?

¿Que 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

Tratamientos y ayudas
Descuentos considerables en centros oftalmológicos de referencia, ayudas técnicas, ayudas económicas en bajo vision. Acceso económico a productos oculares y/o capilares.

Apoyo Social
El Servicio de Información, Orientación y Atención Social ofrece información y asesoramiento personalizado sobre los procesos a los que deben hacer frente las personas con Aniridia y sus familiares más cercanos implicados.

Tratamientos Especiales
Tu aportación en concepto de cuota de socio se destinará íntegramente a la lucha contra la aniridia y en dicho objetivo colaboran especial en Pola Vasco y Navarra.

Productos
Productos de Ayuda Ocular, Productos Ópticos, Ingestas antioxidantes, Productos para el cuidado del ojo seco, descuentos interesantes los gastos de envío.

encuentro Anual
Encuentro Anual de Familias con Niños con Aniridia y Encuentro Anual de Familias y Jóvenes con Aniridia participación activa/pasiva en equipos que no son socios de la entidad.

ephedra
Ayudas económicas y estudios relacionados con la Aniridia, Ayudas económicas que no encuentran en desarrollo.

Apoyo a la Asociación
Ayuda al mantenimiento de la Asociación Española de Aniridia, en defensa de los derechos de los afectados y sus familiares, en relación a la sensibilización a la sociedad en general de lo que supone vivir con aniridia y/o síndrome WAGR.

www.aniridia.es
Email: aniridia@aniridia.es Tlfn. 91 350 38 72

Socio Fundador de:

Miembro de:

Empresas colaboradoras:

Conforme al art. 21 de la Ley 34/2002, de 11 de julio, de Ofertas de los datos autorizo expresamente el envío de comunicaciones comerciales electrónicas a nuestros clientes mediante medios electrónicos (en ejercicio 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