BOLETÍN ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA
Marzo 2022

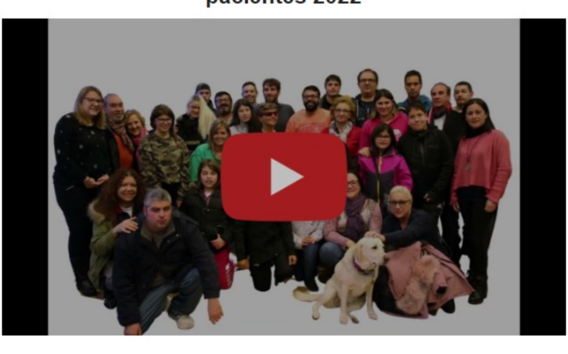
Asociación Española Aniridia
"Tu apoyo es nuestra luz"
Entidad Declarada de Utilidad Pública

BOLETÍN MENSUAL
MARZO 2022

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

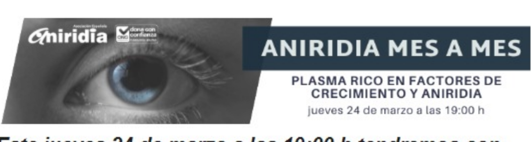
SEGUIMOS TELETRABAJANDO
Te atendemos en el teléfono 688905553

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



El registro para la VI Conferencia Europea de Aniridia y el Encuentro de familias y jóvenes con Aniridia está abierto, ambos eventos serán simultáneos del 3 al 5 de junio en San Juan de Alicante y está incluido un estudio oftalmológico en Vissum y asesoramiento genético para pacientes y familias.
Os pedimos por favor que en cuanto estéis seguros de vuestra asistencia al Encuentro nos lo hagáis saber pues las plazas de alojamiento son limitadas.

Ficha de inscripción



Este jueves 24 de marzo a las 19:00 h tendremos con nosotros al Prof. Jesús Merayo, director del Instituto Universitario Fernández-Vega para hablarnos sobre el PRGF y sus aplicaciones para mejorar la salud ocular.

El Plasma Rico en Factores de Crecimiento (PRGF) es un conjunto de proteínas presentes en el plasma y en las plaquetas de nuestra sangre, las cuales desempeñan una función esencial en los procesos de reparación y regeneración de nuestros tejidos. El PRGF es considerado un medicamento y se elabora a partir de la sangre del propio paciente.

Pero, ¿para qué sirve? **El PRGF tiene propiedades que aceleran la curación y cicatrización**, su uso puede darse en campos como la traumatología, curación de úlceras, odontología y, por supuesto, la oftalmología.

El Prof. Jesús Merayo, médico oftalmólogo especializado en superficie e inflamación ocular y director del Instituto Universitario Fernández-Vega, nos explicará en qué consiste este tratamiento, cómo es el proceso y todo tipo de detalles relacionados con este medicamento y su posible aplicación en patologías asociadas a la aniridia, como es la insuficiencia límbica.

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

Más información

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

Por favor, confirma tu asistencia. Si no puedes asistir puedes enviarnos tu delegación de voto a aniridia@aniridia.es

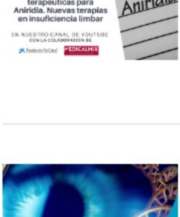
Enlace para acceder a la Asamblea

Delegación de Voto

Noticias

La Asociación Española de Aniridia se reúne con Rotary Club Alicante Puerto

El pasado 17 de febrero Yolanda Asenjo, presidente de la AEA, e Isabel Mas, delegada de la AEA en Alicante, se reunieron con Rotary Club Alicante Puerto para presentarles los proyectos de la VI Conferencia Europea de Aniridia y el Encuentro de pacientes.



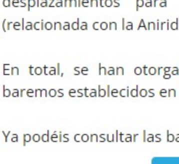
¡Reto solidario en favor de la Investigación alcanzado!

¡Gracias a una donación maravillosa, hemos alcanzado nuestro objetivo en un tiempo récord!

Dejaremos el reto abierto durante un tiempo, si aún quieres participar puedes conseguir tu participación a través de la plataforma Mi Grano de Arena

Ya disponible en YouTube la charla de Aniridia mes a mes de febrero

La aniridia afecta a a 1 persona de cada 100.000. La participación de las entidades en redes europeas y de los pacientes en los registros es de suma importancia para poder acceder a terapias o tratamientos que, de otra forma, no serían viables por la baja incidencia de estas patologías.



Nuevo artículo de Aniridia y Ciencia: Aniridia y síndrome de Gillespie

Recientemente se ha descubierto que este síndrome se relaciona principalmente con mutaciones en el gen ITPR1 y que la aparición de síntomas en el sistema circulatorio y/o digestivo está relacionada con alteraciones en el gen ACTA2.

Ayudas

Ayudas Socio-económicas para socios de la AEA

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 podéis consultar las bases de la próxima convocatoria.

MÁS INFORMACIÓN Y BASES

Productos Gratuitos

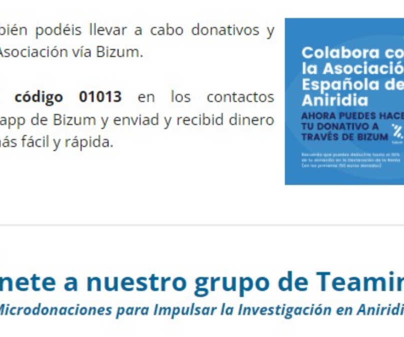
Coste del envío a cargo de la persona solicitante 11€, excepto a Canarias que son 16€. Se priorizarán los pedidos de socios que no hayan solicitado los productos previamente en 2021. Productos disponibles:

- **NUEVA REMESA DE LÁGRIMAS HYABAK.** El próximo envío se realizará en abril.
- Azafran Premium + Melatonina **AGOTADO**. Podéis adquirir el producto con **descuento** en su web con el código **AZIRIDIA.**

Colabora

Pregúntanos por nuestro merchandising

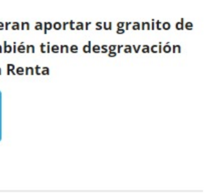
Este año tenemos disponibles:
Bolsas plegables con forma de fruta a 3 euros la unidad



Ahora también en Bizum

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

Socio Fundador de: 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

ONG ACREDITADA – dona con confianza – 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 © 2022 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.