BOLETÍN ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA
Octubre 2021

Asociación Española de Aniridia
Desde 1996 trabajando por la aniridia
25AÑOS

# BOLETÍN MENSUAL
OCTUBRE 2021

¿Qué es la aniridia? | Tipos de la aniridia | Efectos Aqui

A partir de noviembre, retomamos atención presencial en la oficina SOLO horas y fijadas. El resto de la semana continuaremos teletrabajando.
Podés contactarnos en el 688025953

## XXI ENCUENTRO DE FAMILIAS CON ANIRIDIA

SÁBADO 16 DE OCTUBRE A LAS 09:30
ONLINE Y EN VIVO

### BUENA ACOGIDA DEL XXI ENCUENTRO DE FAMILIAS Y JÓVENES CON ANIRIDIA

El pasado 16 de octubre celebramos nuestro encuentro de familias y jóvenes con aniridia, número 21. Desde el año 2000, tenemos constancia de tal dato este día en el que familias de toda España se reúnen para compartir experiencias que a veces son distintas actividades.

Este año, hemos podido retomar nuestra celebración presencial en las instalaciones de Fundación ONCE, donde los socios y socias de la entidad y sus familias pudieron asistir a los talleres propuestos y a las distintas actividades.

Noticia completa

Descarga las fotografías

## ANIRIDIA MES A MES

¿NO PUEDE ATENDERTE UNA ASOCIACIÓN DE PACIENTES?
Jesús Ortiz Gómez

**El próximo jueves 28 de octubre a las 19:00 pm realizaremos la siguiente charla de nuestro ciclo Aniridia mes a mes, en esta ocasión para hablar de la labor de las Asociaciones de Pacientes, usando como ejemplo nuestra labor social.**

En 1996, un grupo de personas con aniridia decidió unirse y fundar una nueva asociación, la Asociación Española de Aniridia (AEA). Han pasado 25 años desde entonces y ese día y la AEA hizo creciendo hasta formar una familia de más de 170 personas.

En la charla de este mes, conversaremos con Rosa Sánchez de Vega, cofundadora, no sólo de la Asociación Española de Aniridia, sino también de Aniridia Europa y de la Federación Española de Enfermedades Raras. Ella nos contará cómo fueron esos primeros pasos y las sensaciones generales a lo largo de todos esos años.

Explicaremos las labores llevadas a cabo en la Asociación, como el Servicio de Información Orientación y Acción Social; las campañas de Sensibilización; la realización de convenios y la creación de ayudas económicas para socios, entre otras; enseguida que esta información sirva de ayuda, tanto para personas que necesiten apoyo por parte de una asociación, como para aquellas personas que deseen crear una.

**La charla tendrá lugar en el canal de YouTube de la Asociación Española de Aniridia el próximo 28 de octubre a las 19:00 pm.**

Más información

## Noticias

### Próximamente: 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 celebrará el Encuentro de Familias y jóvenes con aniridia 2022.**

### Fundación Lealtad presenta el nuevo Sello Dona con Confianza

En la AEA apostamos por la transparencia y la confianza, por ello, desde hace años contamos con el sello otorgado por Fundación Lealtad que nos acredita como entidad transparente con gestión eficaz y control de fondos.

### Nueva campaña de Accesibilidad en Entidades Bancarias

Lanzamos nueva campaña para sensibilizar a entidades bancarias de castellón sobre la accesibilidad para personas con baja visión, con la colaboración de la diputación de castellón.

### Hostelería Accesible para Baja Visión y Ceguera

Con esta campaña, nuestro objetivo es dar a conocer a dueños de negocios hosteleros que en la baja visión y ceguera se convive con ella y ofrecerles herramientas y pautas para que puedan llevar a cabo cambios en sus locales.

## Ayudas

### Ayudas Socio-económicas para socios de la AEA
### FECHA LÍMITE PARA SOLICITUD 30 DE NOVIEMBRE

**El año pasado 15 familias fueron beneficiarias** de estas ayudas para la adquisición de ayudas técnicas y optimización de determinadas terapias y/o adaptamientos 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 DEBÁ DEL 1 DE DICIEMBRE DEL AÑO ANTERIOR AL 30 DE NOVIEMBRE DEL AÑO EN CURSO**

**Solicita toda la información a aniridia@aniridia.es**

Descargar Bases

## 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:

- Apósitos Premium + Metaprotex **AGOTADO**. Podés adquirir el producto con descuento en web con el código **ADMIRIA**.
- **NUEVA REMESA de Mascarillas quirúrgicas.**

## 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 podes llevar a cabo donativos y pagos a la Asociación Ira 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 **SOLO 10 al mes**, menos de lo que cuesta un café.
Para colaborar sólo tienes que darte en el botón "Unete al Grupo" y ayudarás con SÓLO 1€ al mes.

**¿Tienes amigos, familiares o conocidos que quieran aportar su granito de arena? No le dudes, ¡Ahora! Esta 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! Registrate en HelpFreely. Activa **"HelpFreeAyuda"** 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**. ¡Ya 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*

## ¿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 ASOCIACION ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

**Descuentos y ayudas**
Descuentos en productos ópticos y/o ayudas económicas para socios/as con aniridia y sus familiares.

**Apoyo social**
El Servicio de Información, Orientación y Atención Social ofrece información y apoyo a las personas con Aniridia, sus familiares y todos los agentes sociales implicados.

**Ilusiones Reales**
Ilusiones Reales es un evento de corta duración dirigido a niños/as de entre 6 y 12 años con aniridia (alguna especial que Pablo Haya y Nacarro).

**Productos Gratuitos**
Productos gratuitos para socios/as (Apósitos, lágrimas artificiales, mascarillas quirúrgicas, del sol/ó etc., dependiendo anticipación de quién de antes.

**Encuentro Anual/ Jornadas**
Encuentro Anual de Familias y Jóvenes con Aniridia y Encuentro Anual de Familias con Aniridia Internacional. Jornadas Científicas para aquellas que lo son con socios de la entidad.

**Ayudas económicas familiares**
Ayudas económicas familiares a socios/as miembros con la finalidad de ayudar a sufragar necesidades que se encuentren en desarrollo.

**Apoyo a la Asociación**
Ayuda al mantenimiento de la labor realizada por la propia Asociación Española de Aniridia. Por defensa de los derechos de los socios y sus familias, así como la consideración de la sociedad en general de la que supone vivir con aniridia y/o ulcerosa WAGR.

**www.aniridia.es**
Email: aniridia@aniridia.es Tlfn. 91 530 38 72

## Socio Fundador de:

## Miembro de:

## Empresas colaboradoras:

Conforme al art. 21 de la Ley 34/2002, de 11 de julio, de los servicios de la sociedad de la información y de comercio electrónico, se informa que, en cumplimiento de la normativa vigente, no queremos que el consentimiento para la recepción de comunicaciones comerciales o promocionales pueda ser revocado de cualquier manera que pudiera suponer un gasto adicional para el destinatario, por ello, rogamos nos lo comunique por correo electrónico a aniridia@aniridia.es indicando en el Asunto la referencia "revocación comunicaciones".
Los datos de carácter personal son tratados por la Asociación Española de Aniridia. Todos los derechos reservados.
En la Asociación Española de Aniridia los datos personales no emplean con el fin de poder dar a nuestros más cercanos posibles los servicios recibidos con la asociación. Los datos objetos del tratamiento son: aquellos que no son facilitar a fuente de terceros, nombre, apellidos, dirección, teléfono, correo electrónico y aquellos que no pertenecen dentro de la categoría de datos especiales (salud y/o afiliado). Asociación Española de Aniridia.

Puedes contactar con la Asociación Española de Aniridia en:
Calle Ibiza, 43 - 28009 Madrid
(+ 34) 91 530 38 72 / 688025953
aniridia@aniridia.es

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