



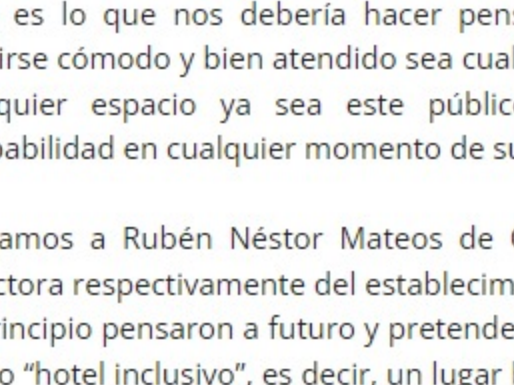
# BOLETÍN MENSUAL

## JUNIO 2022

¿Qué es la aniridia? [Isra te lo cuenta. Pincha aquí](#)



**SEGUIMOS TELETRABAJANDO**  
Te atendemos en el teléfono 688 905 553



### ANIRIDIA MES A MES

TURISMO INCLUSIVO | CHARLA CON HOTEL TAIMAR  
Jueves 30 de Junio a las 19:00 h

**El próximo jueves 30 de junio a las 19:00 h tendremos con nosotros al propietario y personal directivo del Hotel Taimar en Fuerteventura que nos explicará cómo construir un proyecto inclusivo de cero requiere menor inversión que ir adaptando el espacio a las normativas por obligación y no por convencimiento.**

Si bien la accesibilidad es está cada vez más presente en los espacios públicos y privados, no siempre está pensada para todo el mundo las necesidades de las personas nunca son las mismas tengan ésta una discapacidad concreta y visible, simplemente hay que pensar en que la población toda es diversa y que está formada por individuos con fortalezas y debilidades. La discapacidad o la dependencia pueden ser temporal y/o permanente o la población envejece y esto es lo que nos debería hacer pensar en que cualquiera va a necesitar sentirse cómodo y bien atendido sea cual sea su circunstancia y se encuentre en cualquier espacio ya sea este público o privado y además con mucha probabilidad en cualquier momento de su vida.

Invitamos a Rubén Néstor Mateos de Oca y Briseida Bautista, propietario y directora respectivamente del establecimiento hotelero Hotel Taimar, que desde el principio pensaron a futuro y pretenden que su establecimiento sea calificado como "hotel inclusivo", es decir, un lugar bello, funcional y para cualquier tipo de público, sea el que sea y padezca lo que padezca. Nosotros deseamos que administraciones y empresas privadas deseen replicar las ideas y las acciones que movieron a este grupo de personas de la Isla de Fuerteventura, siguiendo sus pasos.

**La charla tendrá lugar en el canal de YouTube de la Asociación Española de Aniridia el próximo 30 de junio a las 19:00 pm**

[Más información](#)

### Estudio observacional con PRGF-Endoret

La Asociación Española de Aniridia, la Fundación de Investigación Oftalmológica y la empresa BTI Biotechnology Institute presentan y ofrecen a las personas con diagnóstico Aniridia un **Estudio observacional con Plasma Rico en factores de crecimiento** en el **tratamiento específico para la regeneración de la superficie ocular con el producto Endoret (PRGF- Plasma Enriquecido con Factor de Crecimiento)**. **El estudio estará abierto todo este año 2022.**

**¿Estás interesado/a en participar? Envíanos un email a [aniridia@aniridia.es](mailto:aniridia@aniridia.es) o contáctanos en el teléfono 688 905 553**

[MÁS INFORMACIÓN](#)

### Celebrado el Sorteo del Reto Solidario para financiar la VI Conferencia Europea

Gracias a todos y todas las que nos apoyaron con este reto, con vuestra ayuda hemos recaudado nada más y nada menos que 7058 euros.

El pasado 21 de junio se realizó el sorteo del premio, siendo ganadora la participación 922, correspondiente a E. G.

**El ganador ha renunciado al premio y amablemente lo ha cedido a la asociación, por lo que se volverá a sortear junto a la Lotería de Navidad 2022.**

MÁS INFORMACIÓN EN [WWW.ANIRIDIA.ES/RETO-SOLIDARIO-CONFERENCIA](http://WWW.ANIRIDIA.ES/RETO-SOLIDARIO-CONFERENCIA)

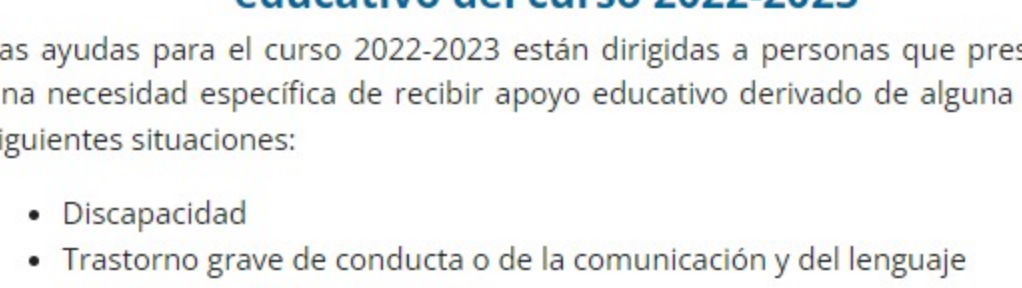
## RETO SOLIDARIO

¡Canjea tu participación en [migranodearena.es](http://migranodearena.es) y gana una estancia de 7 días y 6 noches Todo Incluido en Fuerteventura!

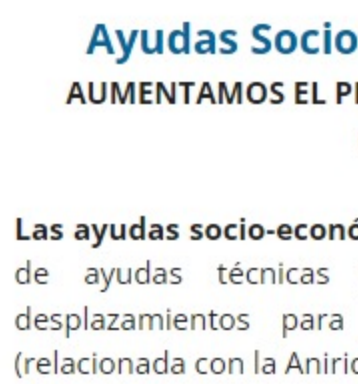
Todo el dinero recaudado irá destinado a la celebración de la Conferencia Europea de Aniridia en Alicante



Colabora:



### Noticias



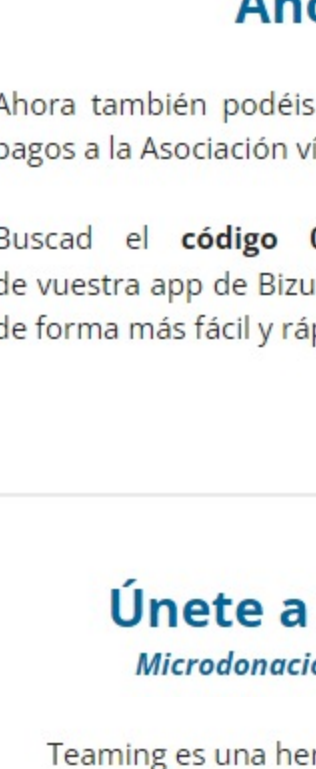
### ¿Quieres participar en el último video de sensibilización de FEDER?

Si tienes una historia sobre el impacto familiar vinculado al consejo genético (en el caso de aquellas personas y familias que hayáis pasado por un servicio de asesoramiento que se ofrece en un centro sanitario) escribenos a [aniridia@aniridia.es](mailto:aniridia@aniridia.es) y nosotros le haremos llegar tu interés a FEDER



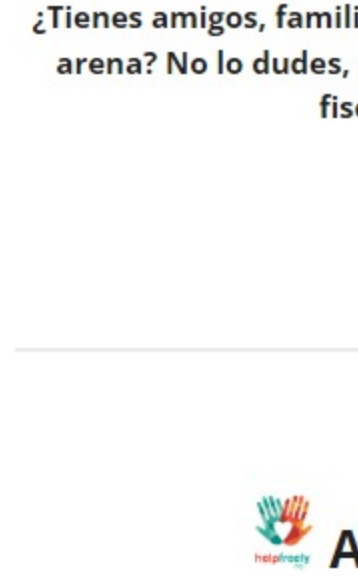
### Con o sin Iris. Cuéntanos tu experiencia

Una voluntaria y colaboradora desde hace años con la AEA escribió hace tiempo un relato breve llamado "con o sin iris » (premiado recientemente). Léelo en nuestro blog y cuéntanos tu propia experiencia.



### Conoce las redes sociales de la Sexta Conferencia Europea de Aniridia

Con motivo de la celebración de la VI Conferencia Europea de Aniridia en San Juan de Alicante, se han puesto en marcha varios perfiles en las redes sociales para compartir toda la información relacionada con estos eventos bienales.



### Ya disponible en YouTube la charla de Aniridia mes a mes de mayo

Yolanda Asenjo, presidenta de la Asociación Española de Aniridia, y Bárbara nos hablan de la importancia del movimiento asociativo, la calidad de vida de los pacientes, el camino recorrido y los retos futuros.

### Ayudas

### Ya está abierto el plazo para solicitar las Ayudas para alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo del curso 2022-2023

Las ayudas para el curso 2022-2023 están dirigidas a personas que presentan una necesidad específica de recibir apoyo educativo derivado de alguna de las siguientes situaciones:

- Discapacidad
- Trastorno grave de conducta o de la comunicación y del lenguaje
- Trastorno del espectro autista
- Altas capacidades

**Podrá dejarse desde el 19 de mayo hasta el 30 de septiembre de 2022**, pero no lo dejes para el último día, porque tienes que imprimir el PDF y presentarlo en el colegio antes de esa fecha.

[MÁS INFORMACIÓN](#)

### Ayudas Socio-económicas para socios de la AEA

**AUMENTAMOS EL PRESUPUESTO DE 4000 A 7000 EUROS GRACIAS A LA COLABORACIÓN DE UP SPAIN**

Las ayudas socio-económicas de la AEA están 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).

Las solicitudes se abrirán en noviembre.

[MÁS INFORMACIÓN](#)

### Productos Gratuitos

Actualmente ambos productos se encuentran agotados:

- **LÁGRIMAS HYBAK. AGOTADAS**
- **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 también quieren su granito de arena? No lo dudes, ¡díselo! Este donativo 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](#)

### ¿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



### Descontos y ayudas

Descontos 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, abonado 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](http://www.aniridia.es)

Email: [aniridia@aniridia.es](mailto:aniridia@aniridia.es) Tlfno: 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](mailto: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](mailto:aniridia@aniridia.es)

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