

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2022



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA, A.E.A.

C/ Profesor Martín Lagos, 28040

Teléfono: 91 001 04 90 / 688 905 553

ÍNDICE

ÍNDICE.....	2
¿QUÉ ES LA ANIRIDIA?	3
¿QUIÉNES SOMOS?	3
ACCIÓN Y ATENCIÓN SOCIAL.....	5
EL ESTUDIO GENÉTICO FOMENTAMOS LA INVESTIGACIÓN	9
VI CONFERENCIA EUROPEA DE ANIRIDIA.....	10
XXII ENCUENTRO DE FAMILIAS Y JÓVENES CON ANIRIDIA	12
SENSIBILIZACIÓN, CAMPAÑAS Y COMUNICACIÓN.....	15
ACTIVIDADES DELEGACIONES A.E.A	22
RESUMEN DE ACTIVIDADES AEA 2022.....	23
PUBLICACIONES A.E.A.....	25
SINERGIAS CON ENTIDADES	26
ENTIDADES COLABORADORAS	28
PLAN DE VOLUNTARIADO	28
INNOVACIÓN E INVESTIGACIÓN	29
CAPTACIÓN DE FONDOS	31
ADMINISTRACIÓN PÚBLICA	32
FUNDACIONES Y EMPRESAS	33

¿QUÉ ES LA ANIRIDIA?

Una enfermedad minoritaria es aquella que tiene una baja frecuencia en la población. Para ser considerada como minoritaria, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de la población total, la Aniridia es una de estas patologías denominadas poco frecuentes afectando en España a 1 caso por cada 100.000 nacidos.

La Aniridia es una patología ocular y hereditaria cuyo síntoma evidente es la

ausencia de iris que cursa con Baja Visión (no más del 20%) provocado por una falta de desarrollo del globo ocular durante la gestación. Presentando, además, alteraciones asociadas, como glaucoma, degeneración corneal, nistagmus, catarata congénita, así como otras más graves e incapacitantes como el Síndrome de WAGR o el Tumor de Wilms que suponen un mayor deterioro de la calidad de vida de las personas con Aniridia y su entorno familiar.

¿QUIÉNES SOMOS?

La Asociación Española de Aniridia, creada el 15 de junio de 1996, es una Asociación sin ánimo de lucro, inscrita en el Registro de Asociaciones del Ministerio de Interior (Nº 161.283), en la Comunidad de Madrid (E-1440.7), en el Ayto. de Madrid con nº 2994, Declarada de Utilidad Pública el 15 de julio de 2015 y acreditada con el sello de Fundación Lealtad desde mayo de 2018, cumpliendo con sus 9 principios de Transparencia y Buenas Prácticas.

Nuestra entidad pretende ser punto de referencia tanto para los profesionales, como para pacientes, sirviendo de puente entre los dos colectivos e intercambiando información en ambas direcciones.

El valor de la entidad cobra mayor sentido, al tratarse de un recurso en sí mismo de interrelación de búsqueda y expresión de información, sentimientos y esperanzas.

Desde la AEA nos alineamos con los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030, incorporando en nuestras campañas y eventos los objetivos clave, maximizando así el mensaje de los ODS, en especial: 3. Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades y 4. Garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida de todos

La Asociación Española de Aniridia tiene su sede social en la c/ Profesor Martín Lagos s/n, Madrid 28040. Teléfono: 688 905 553, e-mail: aniridia@aniridia.es y una página web accesible y actualizada: www.aniridia.es.

JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENCIA

Yolanda Asenjo

VICEPRESIDENCIA

Cristina Suárez

TESORERÍA

Alfonso Martínez

SECRETARÍA GENERAL

Ana Belén Martínez

VOCAL

Paloma Ferreira

TRABAJADORAS

TRABAJO SOCIAL

Aroa Gómez
Rosa Blázquez

COMUNICACIÓN

Carmen Aragonés
Fresia Méndez

NUESTRA MISIÓN

Fomentar en todas sus facetas y manifestaciones el estudio y el conocimiento social, médico y científico de la enfermedad denominada Aniridia y de las patologías asociadas a esta, defender los derechos sociales de las personas con Aniridia, sin que exista inequidad de ningún tipo ni por su origen o lugar de residencia ni por su situación socioeconómica; brindando un acceso universal a la información, tratamientos médicos-quirúrgicos, terapias psicológicas, sociales y educativas, poniendo en el centro de atención a la persona con Aniridia y, a continuación pero no por ello menos importante, a su entorno más cercano.

NUESTRA VISIÓN

Ser la Asociación de referencia para todas las personas con Aniridia, representando sus intereses en el sector socio sanitario, facilitando una amplia cobertura de Atención Social, impulsando la Investigación y trabajando activamente por la Igualdad de Oportunidades en el ámbito educativo, laboral y social.

NUESTROS VALORES

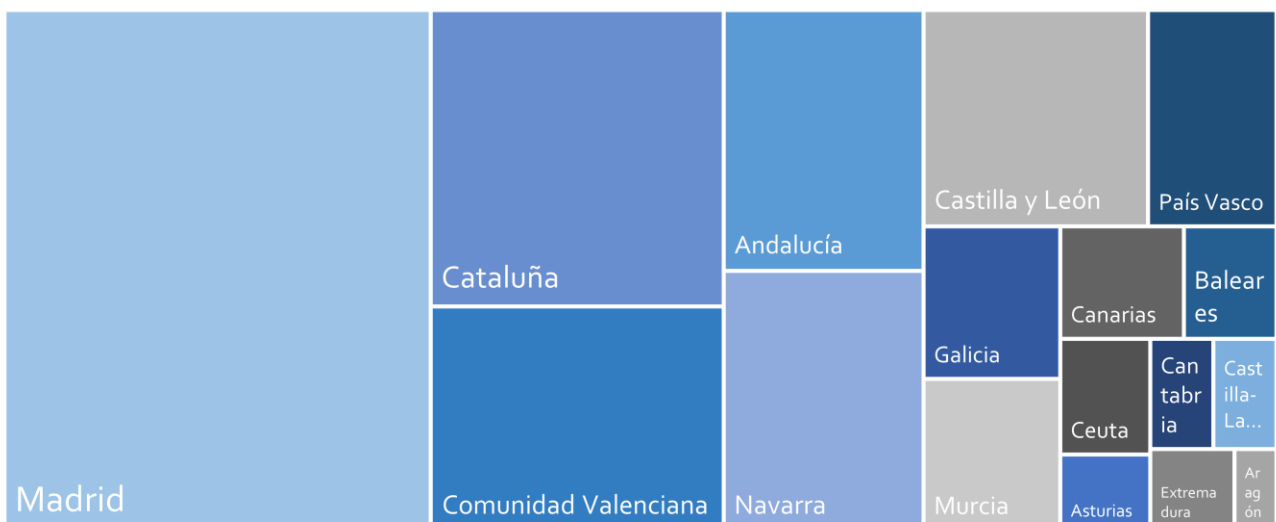
- *Proximidad a las personas con Aniridia*
- *Corresponsabilidad Asociación-Socio*
- *Mensaje unificado al sector socio sanitario.*
- *Defensa de los Derechos sociales, sanitarios y educativos de las personas con Aniridia.*
- *Visibilidad en todo el territorio nacional.*
- *Transparencia en la gestión y la organización*

ÁREAS DE ACTUACIÓN

- 1.- *d y Atención Social.*
- 2.- *Sensibilización, Campañas y Comunicación.*

- 3.- *Participación del socio/a.*
- 4.- *Innovación e Investigación.*
- 5.- *Captación de Fondos*

Nuestros Socios: 191



ACCIÓN Y ATENCIÓN SOCIAL

SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ATENCIÓN SOCIAL DE ANIRIDIA

El Servicio de Información, Orientación y Atención Social (S.I.O.A.S), servicio prestado desde el área de Atención Social, se constituye como referente básico de contención, movilización y acceso a recursos para nuestro colectivo.

El SIOAS es el único servicio que existe en España especializado en la atención a personas con Aniridia, sus familiares y todos los agentes sociales implicados en el ámbito de las personas con Aniridia, aportando importantes impactos en relación a las necesidades sociosanitarias de nuestro colectivo.



Los canales de contacto con la A.E.A. son:

- Línea telefónica 91 001 04 90 / 688 905 553
- Nuestra página web: www.aniridia.es, la cual contiene un formulario de contacto.
- E-mails aniridia@aniridia.es // comunicación@aniridia.es // trabajosocial@aniridia.es
- Redes Sociales: Facebook, Twitter, LinkedIn e Instagram
- Visitas in situ en la Sede Social de la A.E.A. en Hospital Clínico San Carlos, Vestíbulo (Puerta A) **C/ Profesor Martín Lagos, 28040 Madrid**, atendidas por las técnicas del S.I.O.A.S

El total de consultas atendidas a través del S.I.O.A.S en el año 2022 ha sido de **374 consultas**.

Desde la A.E.A. se han enviado **23 AEA Informa** tanto vía mail como telefónica (alertas con información de interés para afrontar y/o convivir con la Aniridia y/o patologías asociadas,) junto con **12 newsletters mensuales** para socios y **48 WhatsApp de difusión**.

Hemos apoyado diversos proyectos de investigación: estudios de deslumbramiento en Aniridia, estudios genéticos (con la Fundación Jiménez Díaz y el Hospital Universitario Ramón y Cajal.

Asimismo, estamos en estrecha colaboración con expertos y profesionales del ámbito de la OFTALMOLOGÍA de todo el territorio español

VI CONVOCATORIA DE AYUDAS SOCIO-ECONÓMICAS DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

Hemos facilitado el acceso a instrumentos de apoyo, destrezas y habilidades necesarias, a través de la **VI Convocatoria de Ayudas Socio-Económicas de la Asociación Española de**

Aniridia (AEA), destinada a dotar de los recursos a aquellas personas con Aniridia para cubrir el vacío institucional de quienes conviven con la Aniridia y necesitan

tratamientos y ayudas técnicas que en la mayoría de los casos son muy costosos y necesarios para mantener la calidad de vida y la integración.

Este año hemos contado con el apoyo y la financiación de la Fundación UP Spain, que ha colaborado con una dotación de 3000 euros.



Las personas con Aniridia, requieren la aplicación de productos y técnicas sanitarias, así como servicios rehabilitación complementarios, apoyo psicológico, desplazamientos y ayudas técnicas y materiales, que quedan fuera del sistema sanitario o cuya cobertura por la Seguridad Social no responde a la urgencia y necesidad con la que pueden llegar a encontrarse muchas familias.

Desde el SIOAS se informó a todos los socios acerca de esta posibilidad, **siendo beneficiarios un total de 24 personas: 11 menores y 13 adultos** con un total de **7000 euros**.

El objetivo es crear un fondo de ayudas de la propia entidad que representamos destinado a

dotar a niños y menores en edad escolar, y adultos que sufren Aniridia de recursos necesarios para su desarrollo como personas de pleno derecho, en un momento de especial dificultad económica y social.

Desde nuestro Servicio de Información, Orientación y Atención Social, recogemos las demandas de nuestro colectivo, entre ellas se encuentran la utilización de ayudas de Baja Visión y la asistencia a terapias de Atención Temprana, ante esta necesidad detectada se ofreció este servicio que se prevé mantener durante los próximos años con la venta de nuestros calendarios solidarios y buscando de nuevo fuentes de financiación y fondos que puedan permitir la viabilidad y sostenibilidad de este recurso.

Estas medidas técnicas permiten aprovechar y hacer funcional un resto visual escaso. Las adaptaciones para discapacitados sensoriales son utilizadas con el fin de compensar la Visión, y favorecer su autonomía en la realización de las actividades de la vida cotidiana. Un resto visual bien aprovechado favorece una mayor integración social de las personas con Aniridia, una atención adecuada es igual a la calidad de vida de las personas con Aniridia.

ESTADÍSTICAS DEL SIOAS

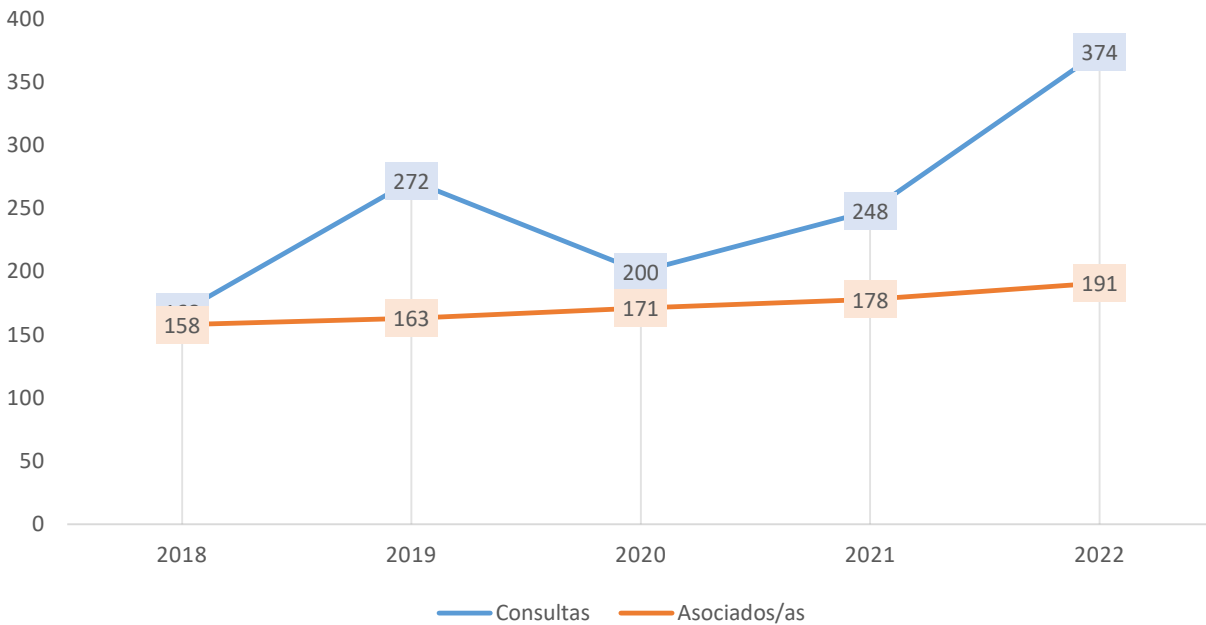
ATENCIONES POR PAÍSES:

PAÍS	% DEL TOTAL DE CONSULTAS
ESPAÑA	90,1 %
MÉXICO	1,9 %
ARGENTINA	1,3 %
PERÚ	0,8 %
COLOMBIA	0,8 %
VENEZUELA	0,5 %
OTROS PAÍSES	4,6 %

PERFIL DEL USUARIO:

USUARIOS	% DEL TOTAL TIPO USUARIO
PERSONAS CON ANIRIDIA	50,4 %
FAMILIARES DE PERSONAS CON ANIRIDIA	43,5 %
PROFESIONAL SOCIOSANITARIO/A	1,6 %
OTROS	4,5%






EVOLUCIÓN DE LA ENTIDAD







ACUERDOS ESTRATÉGICOS AEA

Desde la A.E.A. trabajamos por y para las personas con Aniridia y patologías asociadas, por lo que desde nuestra entidad alcanzamos acuerdos estratégicos para nuestros socios.

CONVENIOS CON ENTIDADES:

-  **Fundación de Investigación Oftalmológica**
-  **ONCE - Fundación Jiménez Díaz**
-  **Departamento de genética Ramón y Cajal**
-  **OftaRed**
-  **FEDER**

CONVENIOS CON EMPRESAS:

-  **Centro de Baja Visión Ángel Barañano**
-  **Clínicas Miranza**
-  **MedicalMix**
-  **Fidelitis Consultoría**

ACUERDOS CON LABORATORIOS

Thea	Tequial
<ul style="list-style-type: none"> • Lágrimas gratuitas para socios • Apoyo económico 	<ul style="list-style-type: none"> • Producto para mejorar el ciclo del sueño gratuito para socios. • Descuentos para socios

COLABORACIONES CON ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

Actualmente, la AEA se encuentra inscrita en el Servicio de Asesoramiento para Planes y Medidas de Igualdad en la Empresa del Instituto de las Mujeres para mejorar el Plan de Igualdad de la Entidad.

EL ESTUDIO GENÉTICO | FOMENTAMOS LA INVESTIGACIÓN

La genética ha avanzado sensiblemente en los últimos años, sin embargo, aún queda mucho por descubrir y para ello es de suma importancia que en una patología como la Aniridia con tan baja incidencia, todos y cada uno de ellos estén caracterizados. Mucho más ahora que se empieza a observar que existen casos esporádicos de Aniridia en los que se han podido verificar manifestaciones relacionadas con la Aniridia sin llegar a ser de facto. Esto lleva a pensar a genetistas y oftalmólogos que existen casos de "mosaicismo". Es decir, hay familias donde aparece un primer caso donde ninguno de los progenitores era consciente de padecer Aniridia o portar genéticamente información propia de esta patología.

Estudios más exhaustivos de fenotipo y por supuesto estudios genéticos de estos progenitores, están concluyendo esta variante que indica que no siempre se produce la mutación en el gen pax 6.

Por esta razón queremos seguir animando a todos aquellos que no cuentan con estudios genéticos o bien los tienen, pero no son concluyentes a que participen en los sucesivos llamamientos a someterse a una simple extracción sanguínea o a enviar muestras de saliva requerida por la Fundación Jiménez Díaz o bien por el Hospital Ramón y Cajal.

Tanto si el socio es afiliado o no, el estudio es gratuito y en la Convocatoria de Ayudas de la Asociación, se puede solicitar la bonificación del traslado a Madrid para realizar dichas pruebas.

Os invitamos a que estéis atentos a dicha convocatoria. Para la asociación es un reto que todos los socios estén caracterizados. Si contamos con más estudios genéticos, contaremos con más conocimiento y esto ayudará a nuestros hijos y nietos; quien desee tenerlos o incluso ayudará y mucho a aquellos que tomen otra decisión sobre su derecho a decidir formar una familia tras seleccionar sus embriones sanos.

"El apoyo social es una información verbal y no verbal, ayuda tangible o accesible dada por otros o inferida por su presencia y que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el receptor".

Gottlieb

VI CONFERENCIA EUROPEA DE ANIRIDIA

La Asociación Española, en colaboración con Aniridia Europa, Aniridia-net COST Action y Vissum-Miranza, ha acogido la 6ª Conferencia Europea de Aniridia, que ha tenido lugar del 3 al 5 de junio de 2022 en San Juan de Alicante, España.

A lo largo de 3 días, más de 145 asistentes entre pacientes, familias y profesionales disfrutaron de charlas, actividades y sesiones clínicas. Dentro de la VI Conferencia Europea de Aniridia se celebró también el XXII Encuentro de pacientes con aniridia.



El evento científico comenzó el viernes 3 de junio con la reunión de miembros de Aniridia Europa en el Complejo San Juan y una cena de bienvenida para ponentes, moderadores y representantes de entidades de pacientes.

El sábado 4 arrancó la conferencia científica con un acto de inauguración presidido por Jorge Alió y Sanz, presidente del Comité Científico; Barbara Poli, presidenta de Aniridia Europa; Yolanda Asenjo García, presidenta de la AEA; José M. Ramírez Sebastián, presidente de la SIREV; Domingo Orozco Beltrán, Vicerrector de Investigación de la UMH; María Teresa Caballero, en representación de la Universidad de Alicante y Antonio Piñero Bustamante, presidente de la Sociedad Española de Oftalmología.

A esta presentación le siguieron las conferencias de la Dra. Marta Corton sobre genética y el Prof. José Carlos Pastor, que dio una interesante charla sobre los registros de pacientes y su situación a nivel europeo.

Seguidamente, las charlas continuaron en dos salas paralelas para profesionales, en una de ellas se trataron los últimos avances en oftalmología clínica y en otra, las novedades en genética y síndrome WAGR.

Por la tarde fue el turno de la Sesión COST y de las presentaciones de pósters y comunicaciones. Para terminar el día, las familias y los representantes de entidades se dieron cita en una cena grupal para conocerse mejor y crear lazos.

El evento se cerró el domingo con la presencia de Jorge L. Alió, presidente del Comité Científico, Juliana Martínez Atienza, Bárbara Poli e Ivana Kildsgaard, que presentó la siguiente Conferencia Europea de Aniridia, que podría tener lugar en Suecia.



ACTIVIDAD COFINANCIADA POR



ANIRIDIA EUROPE



grupo social ONCE



XXII ENCUENTRO DE FAMILIAS Y JÓVENES CON ANIRIDIA

El encuentro comenzó el viernes 3 de junio con una serie de consultas oftalmológicas y sesiones de información genética para pacientes y familiares que se llevaron a cabo en las instalaciones de Vissum Miranza Alicante. Gracias a la colaboración del personal del centro y de los doctores Jorge L. Alió y Pilar Casas de Llera en oftalmología, y Marta Corton y Fiona Blanco-Kelly en genética, las familias pudieron acceder a información especializada sobre la aniridia y su situación personal.

El domingo se realizaron resúmenes de las charlas científicas llevadas a cabo el sábado y hubo turno de preguntas para todos aquellos que tuviesen dudas sobre las mismas.

Por último, se terminó con mesas redondas para pacientes y familias donde se habló de inclusión escolar, proyectos europeos de educación en marcha, la labor de la comunicación de la Asociación Española de Aniridia y donde Yolanda Asenjo, presidenta de la AEA, dio un emotivo discurso sobre la aniridia.



TALLERES

BLOQUE INCLUSIÓN SOCIAL EN LA ESCUELA

ATENCIÓN TEMPRANA Y ESTIMULACIÓN.
SONIA RODRÍGUEZ POLO, MAESTRE DEL CRE ONCE

Sonia Rodríguez, madre de una adolescente con aniridia y profesora de apoyo de ONCE, estuvo hablando de inclusión en la escuela y de los diferentes productos de apoyo a los que podían tener acceso tanto los menores con baja visión que escribieran en tinta, como los menores que usaran braille.

PROYECTO EUROPEO "SCHOOL FOR ALL, SEEING THE INVISIBLE". *VÍCTOR GARCÍA, REDTREE..*

Este proyecto genera herramientas digitales y adaptadas para que cualquier alumno de educación escolar con baja visión pueda alcanzar la plena inclusión en el aula y el éxito educativo, independientemente de que la enseñanza sea presencial u online.

BLOQUE COLABORACIÓN INTERNACIONAL Y EXPERIENCIAS

COLABORACIÓN Y APOYO A LOS PAÍSES DE HABLA HISPANA. *CARMEN ARAGONÉS, TÉCNICO DE COMUNICACIÓN AEA.*

La Asociación Española de Aniridia presentó, de la mano de Carmen Aragonés, su técnico de comunicación, las labores que lleva a cabo la entidad en materia de comunicación externa y colaboración con los países latinoamericanos, recorriendo los diferentes perfiles de la entidad y sus finalidades.

VIVIENDO CON ANIRIDIA. *YOLANDA ASENJO, PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA.*

Yolanda Asenjo, presidenta de la Asociación Española de Aniridia, cerró las charlas para pacientes con un testimonio de vida emotivo en el que expuso lo que significa y conlleva vivir con aniridia. Estas charlas fueron traducidas al inglés, por lo que todos los asistentes pudieron disfrutarlas.



OCIO PARA PEQUES

Durante todo el fin de semana, los más pequeños pudieron disfrutar de actividades de ocio mientras sus familias asistían a las distintas charlas y talleres de la Conferencia.



VISITA GUIADA EN FAMILIA

Esta actividad grupal estaba dirigida a todos los participantes del encuentro. Durante la mañana del sábado, las familias pudieron disfrutar de tiempo juntas, padres y tutores compartieron experiencias mientras disfrutaban de un día de relax.



ACTIVIDAD COFINANCIADA POR
ONCE
FUNDACIÓN ONCE
DIPUTACIÓN DE ALICANTE
LA JUNTA DE DISTRITO DE MONCLOA
MEDILCAMIX
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030 - FEDER

SENSIBILIZACIÓN, CAMPAÑAS Y COMUNICACIÓN

CAMPAÑAS PROPIAS

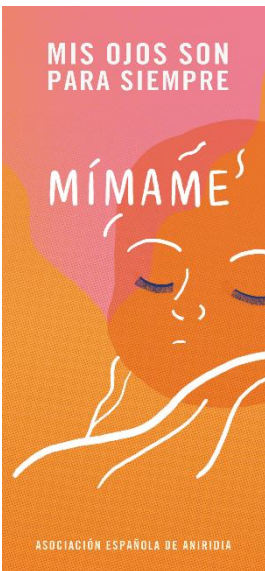
MIRAMOS POR TUS OJOS

Esta campaña tiene como objetivo concienciar y detectar los problemas visuales tanto en la infancia como en la edad adulta, e informar de las ayudas técnicas que compensan la baja agudeza visual. Una acción enmarcada dentro de esta campaña es el "El libro blanco de la Baja Visión en la Educación". Se trata de una guía de actuación ante casos de niños con Baja Visión. La Baja Visión es la consecuencia inmediata de la Aniridia, como de otras tantas patologías visuales, así pues, las indicaciones a seguir con un niño con Aniridia serán iguales o muy similares a las recomendaciones a seguir con un niño con cualquier otro problema visual congénito.

Se han enviado un total de 186 comunicaciones de forma digital.



CAMPAÑA "MIRANOS. MIRALES"



La Asociación Española de Aniridia ha continuado en 2022 con la Campaña de Información, Sensibilización y Prevención sobre Aniridia "Míranos. Mírales" dirigida a los profesionales de la Pediatría y todo el colectivo socio sanitario.

Desde la Asociación Española de Aniridia se han enviado un total de 194 comunicaciones digitales a profesionales de oftalmología. En ella se ha incluido el Protocolo de Actuación en Pacientes con Aniridia, el folleto "Mis ojos son para siempre, Mírame" con las recomendaciones básicas para la detección de problemas visuales, los folletos y "Para mi Pediatra", con las recomendaciones básicas de cómo abordar un caso con Baja Visión y la publicación ¿Qué es la Aniridia?

Esta campaña no es únicamente de información y sensibilización, sino también de prevención puesto que un buen diagnóstico, en el tiempo correcto, significa erradicar daños que son irreversibles.

Ambas campañas financiadas por subvenciones destinadas a la realización de programas de interés general para atender fines de interés social en el ámbito de la Comunidad de Madrid, con cargo al 0,7% de IRPF en el proyecto "Atendiendo y creciendo con Aniridia"

Cofinanciadas por Fundación la Caixa

NO SOMOS INVISIBLES, TENEMOS BAJA VISIÓN

Con esta campaña se intenta poner a los alumnos en el lugar de una persona con baja visión.

Nuestras trabajadoras sociales imparten desde 2020 estos talleres en diferentes colegios presentando la Baja Visión, haciendo juegos de rol y proyectando diferentes vídeos para que los más pequeños empaticen y comprendan mejor qué es esta patología.

Con la colaboración de los profesores, la campaña original (presencial) se lleva a cabo de manera online y segura para los alumnos y alumnas cuando sea necesario.



Se han impartido un total de 6 charlas a un total de 152 alumnos en Extremadura, Islas Canarias, Ceuta, Andalucía y Murcia. Financiado a través del Ministerio de Educación y con la colaboración de Fundación La Caixa.

CONOCIENDO LA BAJA VISIÓN

Conociendo la Baja Visión es un taller sobre qué es la baja visión (BV), situaciones que vive este colectivo y cómo podemos ayudar a estas personas en el día a día. Para ello, se explican conceptos como qué es la aniridia, baja visión y enfermedades poco frecuentes, a través de las explicaciones de las profesionales que imparten el taller, que proyectan diferentes vídeos explicativos al respecto y realizan juegos con unas gafas que hace el propio alumnado beneficiario del taller y simulan la BV, con el fin de que puedan empatizar y conocer de primera mano a las personas que sufren la BV. Termina la sesión con pautas de higiene visual y alimentación saludable para poder reforzar esta higiene visual. Con el fin de completar el entorno escolar, se adjunta material divulgativo relacionada con la entidad y la temática de la sesión y el contacto de la asociación.

Esta campaña se ha llevado a cabo en Castellón y Granada. Se ha remitido el taller a 43 centros en Granada y 16 centros de Castellón.

Campaña cofinanciada por la Diputación de Castellón y la Diputación de Granada, así como La Fundación la Caixa.

CAMPAÑA "MUJER Y ANIRIDIA, DISCRIMINACIÓN MULTIPLICADA POR DOS"

Campaña creada con la idea de concienciar sobre la empleabilidad de las mujeres con discapacidad visual.

Esta campaña divulgativa pretende sensibilizar sobre la problemática a la hora de buscar trabajo de las mujeres con Aniridia y/o Baja Visión, por tener una discapacidad visual (en este caso) y por la condición de ser mujer, y las dificultades que ello conlleva.

**MUJER Y ANIRIDIA
DISCRIMINACIÓN
MULTIPLICADA X2**

Seguro que no has oído hablar de la **Aniridia...**
Es una enfermedad poco frecuente que consiste en una mutación genética. Es **hereditaria, crónica e invalidante** y su síntoma evidente es la **ausencia de iris**. Esto provoca que las personas con Aniridia vivan con una **visión muy reducida y una gran fotofobia**. Además, se asocia a otras patologías como tumor renal infantil, entre otras, situación que complica la inclusión en la sociedad y el mundo laboral.

Diferencia de empleabilidad entre hombres y mujeres
+8.8% tasa de ocupación en hombres, población activa
-15.6% tasa de ocupación en mujeres, población activa con discapacidad

Las mujeres con Aniridia y/o baja visión tenemos fabulosas capacidades que nos permiten acceder a un amplio mundo laboral.

Por eso la Contratación de mujeres con discapacidad, una apuesta rentable:

1. Política de Recursos Humanos más abierta a la Diversidad
2. Mejora del clima laboral
3. Incremento de la competitividad
4. Refuerzo de la Responsabilidad Social Corporativa
5. Interesantes ventajas fiscales

Datos del Instituto Nacional de Estadística

Tener a personas con discapacidad y en concreto mujeres, en su ámbito laboral, les favorece no sólo con ventajas fiscales sino en el entorno laboral la convivencia, compañerismo y RSC de la empresa; para así adecuar está a la realidad del siglo XXI y a los ODS (Objetivos Desarrollo Sostenible), y mejorar la imagen ante la sociedad.

La difusión de nuestra Campaña “Mujer y Aniridia: discriminación multiplicada x2” ha sido posible gracias a la Fundación La Caixa.

Se ha remitido la información a un total de 292 empresas.

¿SABES LO QUE ES LA BAJA VISIÓN?

Con este programa pretendemos concienciar e informar a la población a través de los ayuntamientos de su municipio, con el fin de que compartan los mismos principios que nuestra entidad (solidaridad, igualdad de oportunidades, integración, inclusión, capacitación y autonomía de las personas). Para ello se han realizado las siguientes acciones:

Envío y difusión de una carta de presentación dirigida a las farmacias de la provincia de Castellón, donde a través de un flyer informativo se explica qué es la Aniridia, cómo vive una persona con Aniridia, así como la Baja Visión, y consecuencias sociales y necesidades especiales de una persona con Baja Visión para su integración, añadiendo enlaces de interés de vídeos explicativos de la Baja Visión y cómo interactuar con este colectivo en 10 pasos. También se explica el contexto de las personas con Baja Visión en la provincia de Castellón y de las patologías más frecuentes, por las que se puede pertenecer a este colectivo.

Gracias a la colaboración de COFARES, esta campaña se ha enviado a 80 farmacias de la provincia de Castellón.

ANIRIDIA MES A MES

En 2021 se creó la iniciativa “Aniridia mes a mes”. Cada mes, especialistas de diferentes ámbitos se unen para aportar una visión global sobre la aniridia y la baja visión en directo.

Estas charlas se realizan el último jueves de cada mes a las 19:00 h con el fin de facilitar el acceso a las sesiones a la población hispanoparlante.

Se diseñó una página web dentro del dominio de aniridia.es para albergar toda la información relacionada con las mismas:

<https://aniridia.es/aniridia-mes-a-mes>

A continuación, se listan las charlas ofrecidas en 2022.

Este proyecto ha sido posible gracias a la colaboración de MedicalMix y Fundación La Caixa.

JUEVES 27 DE ENERO A LAS 19:00H (CET)

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

PRESENTACIÓN DE LA VI CONFERENCIA EUROPEA DE ANIRIDIA Y EL ENCUENTRO DE PACIENTES 2022

CON LA PARTICIPACIÓN DE:
ROSA SÁNCHEZ DE VEGA
CO-FUNDADORA DE ANIRIDIA ESPAÑA,
ANIRIDIA EUROPA Y FEDER

CON LA COLABORACIÓN DE:
Fundación "la Caixa"
MEDICALMIX

Enero: Presentación de la VI Conferencia Europea de Aniridia

JUEVES 24 DE FEBRERO A LAS 19:00H (CET)

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

EL PAPEL DE LAS REDES EUROPEAS EN EL DESARROLLO DE NUEVAS ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS PARA ANIRIDIA. NUEVAS TERAPIAS EN INSUFICIENCIA LIMBAR

CON LA PARTICIPACIÓN DE:
PROF. JOSÉ CARLOS PASTOR
PROFESOR EMERITO DE LA UNIVERSIDAD DE VALLADOLID
DR. JOSÉ MARÍA HERRERAS
GRUPO DE INVESTIGACIÓN DE SUPERFICIE OCULAR DEL IOBA-UVVA

CON LA COLABORACIÓN DE:
Fundación "la Caixa"
MEDICALMIX

Febrero: Redes Europeas, ERN-EYE. Nuevas terapias en insuficiencia limbar.

JUEVES 24 DE MARZO A LAS 19:00H (CET)

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

PLASMA RICO EN FACTORES DE CRECIMIENTO Y ANIRIDIA

CON LA PARTICIPACIÓN DE:
PROF. JESÚS MERAYO
DIRECTOR DEL INSTITUTO UNIVERSITARIO "FERNÁNDEZ-VEGA" Y CATEDRÁTICO DE LA UNIVERSIDAD DE OVIEDO

CON LA COLABORACIÓN DE:
Fundación "la Caixa"
MEDICALMIX

Marzo: Plasma rico en factores de crecimiento y Aniridia

JUEVES 28 DE ABRIL A LAS 19:00H (CET)

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

¿CÓMO CUIDAR LA SUPERFICIE OCULAR DE LOS OJOS CON ANIRIDIA?

CON LA PARTICIPACIÓN DE:
DR SANTIAGO LÓPEZ
JEFE DEL SERVICIO DE OFTALMOLOGÍA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO SEVERO OCHOA, MADRID

CON LA COLABORACIÓN DE:
Fundación "la Caixa"
MEDICALMIX

Abril: ¿Cómo cuidar la superficie ocular de los ojos con aniridia?

JUEVES 26 DE MAYO A LAS 19:00H (CET)

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

LA UNIÓN HACE LA FUERZA ENTREVISTA A BÁRBARA POLI, PRESIDENTA DE ANIRIDIA EUROPA

CON LA PARTICIPACIÓN DE:
BARBARA POLI
PRESIDENTA DE ANIRIDIA EUROPA Y CO-FUNDADORA DE ANIRIDIA ITALIA

CON LA COLABORACIÓN DE:
Fundación "la Caixa"
MEDICALMIX

Mayo: La unión hace la fuerza. Entrevista a Barbara Poli

JUEVES 30 DE JUNIO A LAS 19:00H (CET)

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

TURISMO INCLUSIVO TALLER CON EL HOTEL TAIMAR

CON LA PARTICIPACIÓN DE:
TAIMAR

CON LA COLABORACIÓN DE:
Fundación "la Caixa"
MEDICALMIX

Junio: Turismo inclusivo. Charla con el Hotel TAIMAR

MIÉRCOLES 3 DE AGOSTO A LAS 19:00H (CET)

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

CRECER CON ANIRIDIA, TESTIMONIO FAMILIAR

CON LA PARTICIPACIÓN DE:
NURIA MAINAU ABEL, ASOCIADA ELLA, SU MADRE Y SUS DOS HIJAS HAN NACIDO Y CRECIDO CON ANIRIDIA

CON LA COLABORACIÓN DE:
Fundación "la Caixa"
MEDICALMIX

Julio: Crecer con aniridia, testimonio familiar

JUEVES 25 DE AGOSTO A LAS 19:00H (CET)

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

INSERCIÓN EN EL MERCADO LABORAL

CON LA PARTICIPACIÓN DE:
ROSANA LÓPEZ CODESAL, ASOCIADA
TRABAJADORA SOCIAL Y FUNDADORA DE KAZEN GABINETE SOCIAL

CON LA COLABORACIÓN DE:
Fundación "la Caixa"
MEDICALMIX

Agosto: Inserción en el mercado laboral

JUEVES 29 DE SEP A LAS 19:00H (CET)

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

ANIRIDIA Y BAJA VISIÓN EN AMÉRICA LATINA

CON LA PARTICIPACIÓN DE:
JULIA GASTÓN - SECRETARIA DE REHABILITACIÓN ULAC (UNIÓN LATINOAMERICANA DE CIEGOS)
JULIO CANZULES - PRESIDENTE DE ICEVI (CONSEJO INTERNACIONAL PARA LA EDUCACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL)

CON LA COLABORACIÓN DE:
Fundación "la Caixa"
MEDICALMIX

Septiembre: Aniridia y baja visión en Latinoamérica

MIRADAS DE IGUALDAD. CAMPAÑA LIDERADA POR AMIRES

"Miradas de igualdad: salud visual y correcciones ópticas a personas en situaciones de vulnerabilidad".

Proyecto en colaboración con AMIRES (Asociación de Miopía Magna y Retinopatías asociadas) como entidad creadora y gestora del mismo. La AEA ha proporcionado información y orientación a personas con discapacidad visual, así como labores de sensibilización y difusión.

ADHESIÓN A CAMPAÑAS

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Este año, desde la A.E.A. se prepararon actividades y colaboraciones para dar difusión y visibilidad al Día Mundial de las ER, y en especial a la Aniridia. Cada 28 de febrero, es un día para celebrar la esperanza en la investigación y el apoyo solidario de muchas personas.

Desde la Asociación Española de Aniridia se hicieron las siguientes actividades:

1. **Lanzamiento de un reto solidario.**
2. **Emisión de un video de Aniridia mes a mes sobre Redes Europeas en Enfermedades Raras.**

Además, apoyamos las campañas creadas por FEDER y EURORDIS de manera online en nuestras redes sociales.

ANIRIDIA DAY



“Aniridia Day” es como llamamos al Día Internacional de la Aniridia: un momento para coordinar actividades y mejorar la comprensión de la rara condición genética de la aniridia y sus patologías asociadas. Es una gran oportunidad para que individuos y organizaciones sean visibles.

El Día Internacional de la Aniridia, el 21 de junio, tiene lugar el día del solsticio de verano, cuando el sol sale a lo más alto del cielo e ilumina uno de los dos hemisferios durante un período máximo de tiempo: es por tanto el día más largo del año.

En 2022 la AEA colaboró con los organizadores de Aniridia Day en la difusión del evento y realizó un concurso conmemorativo.

DÍA MUNDIAL DE LA VISIÓN

Por otra parte, el 14 de octubre, **la AEA participó en la Sesión Científica del Día Mundial de la Visión**. Esta sesión se celebra cada año de la mano de la Fundación de la Sociedad Española de Oftalmología y de la Real Academia Nacional de Medicina de España con el objetivo de convencer a la población de la importancia de la prevención de la ceguera y la baja visión.

En esta ocasión, la sesión fue online y contó con la colaboración de varias asociaciones de pacientes que explicaron las acciones que están llevando a cabo.

GIVING TUESDAY

El 29 de noviembre la AEA se unió a la tendencia mundial de Giving Tuesday bajo el lema **Expande tu solidaridad**. Se lanzó una campaña solidaria en redes sociales con el objetivo de sumar personas a Teaming y de Helpfreely.



Se elaboraron materiales gráficos y se invirtió en publicidad con muy buenos resultados, pues esta campaña impactó a 12.000 personas durante los 15 días que estuvo vigente



DÍA INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD

La Asociación Española de Aniridia estuvo presente en la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid ofreciendo información, calendarios solidarios y otros materiales de divulgación a los estudiantes y profesores que pasaban por el lugar.

COMUNICACIÓN Y REDES SOCIALES

A través de los canales de comunicación damos mayor visibilidad a la Aniridia patologías asociadas y la actividad de la AEA en pro de su colectivo, aportando conocimiento sobre la misma.



PÁGINA WEB

El total de visitas a páginas en 2022 fue de **6822 visitas**.

Se realizaron **24 publicaciones en el blog**.

NOS SUMAMOS A LOS DÍAS

- 👁️ **Día Mundial contra el Cáncer:** 4 de febrero
- 👁️ **Día Internacional de la Mujer y la Niña en la Ciencia:** 11 de febrero
- 👁️ **Día Internacional contra el Cáncer infantil:** 15 de febrero
- 👁️ **Día Mundial de las Enfermedades Raras:** 28 de febrero
- 👁️ **Día Internacional de la Mujer:** 8 de marzo
- 👁️ **Día Mundial del Glaucoma:** 12 de marzo
- 👁️ **Día Internacional de la Aniridia:** 21 de junio
- 👁️ **Día Mundial de la Visión:** 14 de octubre
- 👁️ **Día de la Concienciación sobre el Síndrome WAGR:** 13 de noviembre
- 👁️ **Día Mundial de las personas con Discapacidad:** el 3 de diciembre
- 👁️ **Giving Tuesday:** 3 de diciembre
- 👁️ **Día de Santa Lucía:** 13 de diciembre

ANIRIDIA EN LOS MEDIOS

19/01/2022 Somos Pacientes

[San Juan de Alicante acogerá la Conferencia Europea de Aniridia](#)

31/01/2022

[El Prof. José Carlos Pastor asistirá como ponente a la 6ª Conferencia Europea de Aniridia](#)

08/02/2022 – Retinosis.org

[Presentación de la VI Conferencia Europea de Aniridia y Encuentro de Pacientes 2022](#)

25/05/2022 – Programa de radio EERR

[Aniridia: genética asistencial](#)

30/05/2022 - [IM]Ópticas

[Vissum Grupo Miranza se compromete con los pacientes de aniridia](#)

31/05/2022 – Miranza

[Comprometidos con los pacientes de aniridia y con el estudio de esta “enfermedad rara”](#)

01/06/2022 – Doctor Jorge Alió web

[San Juan de Alicante hosts for the first time the European Congress of Aniridia in Spain](#)

03/06/2022 – Moda En Gafas

[San Juan de Alicante acoge por primera vez el Conferencia Europea de Aniridia](#)

16/06/2022 Vista Oftalmólogos

[Día Internacional de la Aniridia 2022](#)

20/06/2022 - Criar con Sentido Común

[Qué es la aniridia y cómo afecta a los niños](#)


ACTIVIDADES DELEGACIONES A.E.A

DELEGACIÓN ANDALUCIA

DIPUTACIÓN DE GRANADA

“CONOCIENDO LA BAJA VISIÓN”

Taller en el que proyectan diferentes vídeos explicativos al respecto y realizan juegos con unas gafas que hace el propio alumnado beneficiario del taller y simulan la BV, con el fin de que puedan empatizar y conocer de primera mano a las personas que sufren la BV.

 43 centros educativos de Granada.

DELEGACIÓN COMUNIDAD VALENCIANA

DIPUTACIÓN DE CASTELLÓN.


“CONOCIENDO LA BAJA VISIÓN”

Taller en el que proyectan diferentes vídeos explicativos al respecto y realizan juegos con unas gafas que hace el propio alumnado beneficiario del taller y simulan la BV, con el fin de que puedan empatizar y conocer de primera mano a las personas que sufren la BV.

 16 centros educativos de Castellón

¿SABES LO QUE ES LA BAJA VISIÓN?

Envío y difusión de una carta de presentación dirigida a las farmacias de la provincia de Castellón, donde a través de un flyer informativo se explica qué es la Aniridia, cómo vive una personas con Aniridia, así como la Baja Visión, y consecuencias sociales.

 Envío a 80 farmacias. Con la colaboración de COFARES.

DIPUTACIÓN DE ALICANTE.

VI CONFERENCIA EUROPEA DE ANIRIDIA Y XXII ENCUENTRO DE PACIENTES CON ANIRIDIA

Celebración de ambos eventos en San Juan de Alicante. Contando con el apoyo de la Diputación de Alicante a través de la subvención de Bienestar Social.

RESUMEN DE ACTIVIDADES AEA 2022

FEBRERO

10/02 Aniridia mes a mes: presentación de la VI Conferencia Europea de Aniridia

11/02 Taller "No somos invisibles, tenemos baja visión" en el IEST Siete Colinas, Ceuta.

17/02 Reunión Rotary Puerto de Alicante.

18/02 Asistencia webinar Viernes en Velázquez: Implicación de los socios.

22/02 Jornada de puertas abiertas de FEDER

24/02 Aniridia mes a mes: Redes europeas y terapias avanzadas

28/02 Día Mundial de las ER. Lanzamiento de sorteo solidario

MARZO

10/03 Taller "No somos invisibles, tenemos baja visión" en el Colegio Nuestra Señora del Carmen, Lucena

16/03 Taller "No somos invisibles, tenemos baja visión" en el colegio La Milagrosa, La Ontava.

24/03 Aniridia mes a mes: PGRF y Aniridia

ABRIL

05/04 Taller "No somos invisibles, tenemos baja visión" en el CEIP San Fernando, Badajoz.

05/04 Taller "No somos invisibles, tenemos baja visión" en el colegio San Vicente de Paúl, Cartagena.

08/04 Comité de voluntariado del Hospital Clínico San Carlos.

25/04 Asamblea de socios/as de ONERO

28/04 Aniridia mes a mes. ¿Cómo cuidar la superficie ocular de los ojos con aniridia?

MAYO

12/05 Asistencia al Webinar "Ley de Mecenazgo".

16/05 Taller "No somos invisibles, tenemos baja visión" en el colegio Nuestra Señora del Carmen, La Palma del Condado.

18/05 Participación en la Asamblea de EURORDIS.

23/05 Comité de pacientes del Hospital Clínico San Carlos.

26/05 Aniridia mes a mes: Entrevista a Bárbara Poli, presidenta de Aniridia Europa.

JUNIO

01/06 Entrevista a Yolanda Asenjo en SER Aventureros, de Cadena SER.

03-05/06 XXII Encuentro de pacientes con aniridia y VI Conferencia Europea de Aniridia.

05/06 Sorteo Reto Mi Grano de Arena.

21/06 Sorteo Reto Mi Grano de Arena.

30/06 Aniridia mes a mes: Turismo inclusivo.

AGOSTO

03/08 Aniridia mes a mes: Crecer con aniridia. Testimonio familiar.

25/08 Aniridia mes a mes: Inserción laboral.

SEPTIEMBRE

12-16./06 Participación en Estudio desarrollado por la empresa Calidad a Tiempo sobre discapacidad visual


21/06. Entrevista colaboración prototipo de lectura Máster en Ingeniería Biomédica de la Universidad Politécnica de Madrid

29/06 Aniridia mes a mes: Aniridia y baja visión en América latina.

30/06 Charla sobre accesibilidad y trato a personas con Baja Visión en Hotel Taimar.

OCTUBRE

13/10 Día Mundial de la Visión

 Evento Día Mundial de la Visión de la Sociedad Española de Oftalmología.

NOVIEMBRE

29/11 Giving Tuesday. Campaña publicitaria.

DICIEMBRE

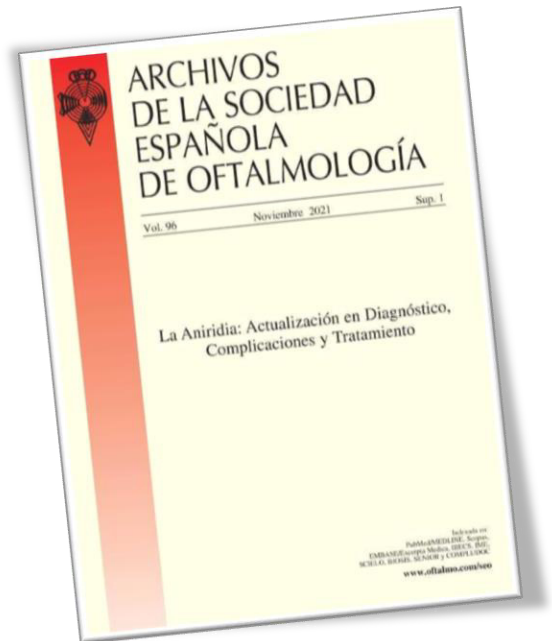
3/12 Mesa informativa por el Día Internacional de Discapacidad.

22/12 Sorteo de Navidad de la AEA

PUBLICACIONES A.E.A.

En el 2022, la Asociación Española de Aniridia ha difundido la actualización del Protocolo de Actuación en Pacientes con Aniridia editado en 2007. Esta actualización se ha realizado a través de un número monográfico en la prestigiosa revista Archivos de la Sociedad Española de Oftalmología y consta de los siguientes artículos:

- ☞ La aniridia: un desafío multidisciplinar para la oftalmología de nuestro tiempo
J.L. Alio
- ☞ Genética y epidemiología de la aniridia congénita: actualización de buenas prácticas para el diagnóstico genético
F. Blanco-Kelly, M. Tarilonte, M. Villamar, A. Damián, A. Tamayo, M.A. Moreno-Pelayo, C. Ayuso, M. Cortón
- ☞ Lente de contacto inteligente: una prometedora herramienta terapéutica en aniridia
Vásquez Quintero, P. Pérez-Merino, A.I. Fernández García, H. De Smet
- ☞ Alteraciones del cristalino en la aniridia congénita
F. D'Oria, R. Barraquer, J.L. Alio
- ☞ Alteraciones maculares en aniridia congénita
P. Casas-Llera, D. Ruiz-Casas, J.L. Alió
- ☞ Actualización en glaucoma anirídico.
F.J. Muñoz-Negrete, M.A. Teus, J. García-Feijó, M.I. Canut, G. Rebolleda



Además, durante el año 2022, la Asociación Española de Aniridia ha continuado con la difusión de sus publicaciones, en todos los actos que la AEA participa, así como entre aquellas personas que contactan con la Asociación Española de Aniridia demandando información.

Las publicaciones de la Asociación Española de Aniridia son las siguientes:

- ☞ "Conferencias del Simposium Internacional. "Aniridia y alteraciones asociadas"
- ☞ "¿Qué es la Aniridia?":
- ☞ "La Aniridia en la etapa escolar"
- ☞ "El Síndrome de WAGR – Guía de Familias".
- ☞ "Protocolo de Actuación en Pacientes con Aniridia" (en proceso de actualización).
- ☞ "El Libro Blanco de la Baja Visión en la Educación"
- ☞ Guía Detección Precoz TW en pacientes con Aniridia
- ☞ Guía protocolarizada sobre el Tumor de Wilms: detección precoz en pacientes con Aniridia: "Porque los dos riñones importan..."

SINERGIAS CON ENTIDADES

FEDER

La Asociación Española de Aniridia es socia fundadora de FEDER.

La misión de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) es ser la voz de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias. Trabajan para defender, proteger y promover los derechos de los más de 3 millones de personas con ER en España.



La Federación une a toda la comunidad de familias, haciendo visibles sus necesidades comunes y proponiendo soluciones para mejorar su esperanza y calidad de vida.

Las noticias más relevantes en:

<https://www.enfermedadesraras.org/index.php/actualidad/noticias-eventos>

Uniendo sinergias con FEDER

La Asociación Española de Aniridia ha participado en las siguientes acciones propuestas por la Federación:

Asamblea de FEDER

La Asociación, al ser socia de FEDER, también se ha beneficiado de los siguientes servicios:

Grupos de Ayuda Mutua y Talleres de apoyo psicológico para socios

VII Convocatoria de Ayudas Únicas de FEDER:

- **Programa IMPULSO III Convocatoria de Ayudas a Menores Fundación Mutua Madrileña 2022. Siendo beneficiarios 6 socios de nuestra entidad, 3 menores y 3 adultos.**
- **Subvención nominativa Tercer-Sector.**

- Desde la A.E.A. se hizo también difusión de sus noticias más relevantes a través de los canales de comunicación de la A.E.A.

EURORDIS Y ANIRIDIA EUROPA

EURORDIS es una alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes dirigida por pacientes que representa a 894 organizaciones de pacientes de enfermedades raras en 72 países. Es, por lo tanto, la voz de 30 millones de pacientes afectados de enfermedades raras en toda Europa.





Más información en <https://www.eurordis.org/es>

La Federación Europea de Aniridia- Aniridia Europa – promueve la investigación y el intercambio de conocimiento sobre Aniridia y fortalece y capacita a pacientes con Aniridia en toda Europa.

Más información en <https://www.aniridia.eu/>

Las acciones llevadas a cabo con ambas han sido:

- 🔗 **Día Internacional de Aniridia o Aniridia Day**
- 🔗 **Difusión de sus noticias más relevantes a través de los canales de comunicación de la A.E.A.**
- 🔗 **Colaboración con Aniridia Europa en la realización de la VI Conferencia Europea de Aniridia 2022 en España.**
- 🔗 **Asamblea de EURORDIS**

ONERO



En 2018 se creó el **Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO)**, siendo la Asociación Española de Aniridia una de las entidades que creó dicho observatorio, motivados por la gran importancia de sus fines.

ONERO es una Asociación cuyo objeto es ayudar a que las personas afectadas en España por patologías oculares raras puedan acceder a terapias avanzadas a través de redes europeas de investigación en este ámbito.

Para ello, ONERO y las asociaciones de pacientes que lo integran apoyan decididamente el desarrollo de un mecanismo efectivo para la recopilación de datos de pacientes españoles afectados por dichas patologías oculares raras, y promueve su utilización creciente en estudios de investigación y ensayos clínicos.

El Observatorio cuenta en la actualidad con 22 miembros incluyendo asociaciones de pacientes de toda España. La red temática de investigación en enfermedades oculares Oftared, el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER) – ambos organismos integrados en el Instituto de Salud Carlos III -, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) son miembros colaboradores.

Uniando sinergias con ONERO

La Asociación Española de Aniridia ha participado en las siguientes acciones propuestas por ONERO:

- 🔗 **Colaboración activa en fomentar el Registro de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.**

SEEBV

La Sociedad Española de Especialistas en Baja Visión se constituye como una Asociación de profesionales de la visión con la intención de canalizar el activo interés emergente en el campo de la Baja visión y crear un lugar de encuentro entre todos los profesionales que están relacionados con la Baja Visión.



La Asociación Española de Aniridia colabora activamente con esta Sociedad.

Sociedad Española de
Especialistas en Baja Visión

ASOCIACIONES AMIGAS Y ALIADAS

En el 2022, la Asociación Española de Aniridia se ha hermanado como asociación amiga con:

- 👁 *Federación Mexicana de Enfermedades Raras. FEMEXER.*
- 👁 *Muévete por lo que no pueden*
- 👁 *Instituto Propatiens*

ENTIDADES COLABORADORAS

Un año más, **ONCE (Organización nacional de ciegos españoles)** nos ha dado su apoyo para poder implementar el XXII Encuentro de niños, jóvenes y familias con Aniridia y la VI Conferencia Europea de Aniridia, reconociendo nuestra labor de difusión y este espacio de acercamiento a testimonios, grupos de ayuda mutua, y conocimiento en Aniridia.

Llevamos desde hace años colaborando con ellos, pues muchos de nuestros socios también están afiliados a esta organización conocida por todos gracias al cupón de la ONCE.

PLAN DE VOLUNTARIADO

“Juntos Podemos” es el Plan de Voluntariado de la A.E.A., las personas voluntarias son para la A.E.A. una pieza fundamental de su estructura, personas que colaboran altruistamente, en cada una de nuestras áreas de actuación y las actividades que se desarrollan enmarcadas en estas áreas.

En este año 2022 hemos continuado con nuestro voluntariado, buscando trabajar de forma coordinada, todas las personas que trabajamos en la A.E.A. y compartimos un proyecto en común que es cumplir con el objeto y fines de nuestra entidad.

Conscientes de la importancia de la labor de nuestros voluntarios queremos agradecerles el tiempo dedicado haciendo realidad nuestro lema **“Tu apoyo es nuestra luz”**.

INNOVACIÓN E INVESTIGACIÓN

LA CIENCIA A TU ALCANCE. BLOG DE ANIRIDIA Y CIENCIA

En febrero de 2017, se inauguró el blog titulado “La ciencia a tu alcance” de corte científico con artículos contrastados y fiables sobre aniridia y patologías asociadas gracias a una colaboración con Oftared, Universidad de Valladolid y el IOBA (Instituto Universitario de Oftalmobiología aplicada).

Este blog supuso un gran paso en la divulgación de la aniridia y el acercamiento de la actualidad científica a la gente. **Desde 2020, la persona encargada de escribir los posts es la Dra. Marina López, doctora en Ciencias de la Visión (IOBA), a la que queremos agradecer su compromiso y colaboración la Asociación. Artículos de 2022:**



- 🔗 *Aniridia y síndrome de Gillespie*
- 🔗 *Aniridia y diferentes alteraciones genéticas*

PÁGINA OFICIAL DEL BLOG: www.aniridiayciencia.aniridia.es

COST-ACTION ANIRIDIA NET

Continúa el primer proyecto de investigación europeo Aniridia-Net (Aniridia: networking to address an unmet medical, scientific, and societal challenge). Está financiado por la UE y enmarcado dentro del programa COST (European Cooperation in Science and Technology).

Este proyecto tiene como objetivos principales:

1. Construir una red de oftalmólogos, científicos, pasantes, organizaciones de pacientes con aniridia, industrias y grupos de intereses especiales para crear vínculos y un rico campo de entrenamiento para una nueva generación de pasantes;
2. Mejorar la gestión de la aniridia a través de la investigación y
3. Estimular el desarrollo de nuevos diagnósticos y tratamientos para la aniridia basados en investigaciones innovadoras en medicina regenerativa / células madre, fármacos en investigación, terapia génica, ingeniería de tejidos, trasplantes, etc.

PÁGINA OFICIAL DEL PROYECTO: www.aniridia-net.eu

FOMENTO DE LA PARTICIPACIÓN EN ESTUDIOS DE INVESTIGACIÓN

Invertir en Investigación de una patología como la Aniridia, asociada a otras tantas enfermedades oftalmológicas es un avance seguro, no sólo la Aniridia, si no en todas aquellas problemáticas que lamentablemente, alteran el pronóstico de ésta.

La capacidad visual plena es el resultado de una sencilla fórmula matemática: investigación + prevención.

Desde la Asociación Española de Aniridia, se informa y promueve para la participación en proyectos de Investigación sobre la Aniridia y Síndrome WAGR.

Actualmente contamos con los siguientes proyectos:

CONSEJO GENÉTICO

La Prof. Carmen Ayuso, a través del Convenio ONCE y Fundación Jiménez Díaz realiza una investigación sobre el mapa genético de personas con Aniridia y familiares, que aporta una información muy valiosa con vistas a reducir la transmisión genética a los descendientes de personas con Aniridia.

Ampliado con un convenio para realizarse los socios el estudio genético en el Hospital Ramón y Cajal con la Dra. Manuela Villamar.

REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS DEL INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS (IER) DEL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III (ISCIII)

El Registro es un instrumento muy útil para la planificación sanitaria y especialmente para la investigación de las Enfermedades Poco Frecuentes y pretende servir de registro específico de cada una de estas patologías.

CAPTACIÓN DE FONDOS

La puesta en marcha de estas actividades, la colaboración y nuestro trabajo significan el motor de visibilidad y sensibilización del colectivo al que representa nuestra entidad. La recaudación obtenida está destinada a apoyar las actividades que se promueven desde las Áreas de Actuación de la A.E.A.

Estas actividades durante el año 2022 han sido:

Venta lotería de Navidad

Se inició con la venta de lotería navideña, un total de 8000 participaciones correspondientes al número 27292. Esta iniciativa permite a la A.E.A recaudar fondos por un monto aproximado de 4000 euros para apoyar el ejercicio de 2023.

Donaciones puntuales

Las donaciones puntuales nos ayudan a llevar a cabo las acciones que tengamos en marcha en el momento, no importa la cantidad, cualquier aportación es bienvenida.

Helpfreely

La A.E.A.se encuentra en la plataforma Helpfreely, en la que a través de las compras on line puedes realizar un donativo a la Asociación Española de Aniridia sin coste alguno. Más información en <https://www.helpfreely.org/es/nonprofits/es/aea-7602/>.

Teaming

Teaming es una herramienta online para recaudar fondos para causas sociales a través de micro donaciones de 1€ al mes. La filosofía de Teaming se basa en la idea de que con 1€, nosotros solos no podemos hacer mucho, pero si nos unimos, podemos conseguir grandes cosas. La A.E.A se ha sumado con el grupo "Ayúdanos a impulsar la investigación en Aniridia".

Venta de merchandising



Este año se ha promocionado la venta de packs navideños por 19,90 euros. Estos packs han estado formados por distintos artículos de merchandising, dulces navideños y una participación de lotería navideña. Además, a lo largo del año se han también vendido también bolsas plegables con forma de frutas.

Detalles solidarios para eventos

Una forma de colaborar con la Asociación es hacer un evento solidario. La Asociación puede gestionar los detalles para los invitados. Este año 2022 se han celebrado 2 bodas solidarias.

ADMINISTRACIÓN PÚBLICA



FUNDACIONES Y EMPRESAS

