

2023

MEMORIA DE ACTIVIDADES



Asociación Española de Aniridia

ÍNDICE

ÍNDICE.....	2
INTRODUCCIÓN.....	3
CONÓCENOS.....	4
ACCIÓN Y ATENCIÓN SOCIAL.....	5
ACUERDOS ESTRATÉGICOS	7
XXIII ENCUENTRO DE FAMILIAS Y JÓVENES CON ANIRIDIA.....	8
SENSIBILIZACIÓN, CAMPAÑAS Y COMUNICACIÓN	10
ACTIVIDADES DELEGACIONES A.E.A.....	16
RESUMEN DE ACTIVIDADES AEA 2023	17
PUBLICACIONES A.E.A.	18
SINERGIAS CON ENTIDADES.....	19
INNOVACIÓN E INVESTIGACIÓN.....	21
CAPTACIÓN DE FONDOS.....	23
ADMINISTRACIÓN PÚBLICA.....	24
FUNDACIONES Y EMPRESAS.....	25

INTRODUCCIÓN

La Aniridia es una de estas patologías denominadas poco frecuentes afectando en España a 1 caso por cada 80.000 nacidos aproximadamente. Se trata de una patología ocular y hereditaria cuyo síntoma evidente es la ausencia de iris que cursa con Baja Visión y 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 que suponen un mayor deterioro de la calidad de vida de las personas con Aniridia y su entorno familiar.

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 2.015 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.

trabajadoras

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:

ODS 4



ODS 3



CONÓCENOS



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

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

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.

242 CONSULTAS ATENDIDAS

26 EMAILS INFORMATIVOS

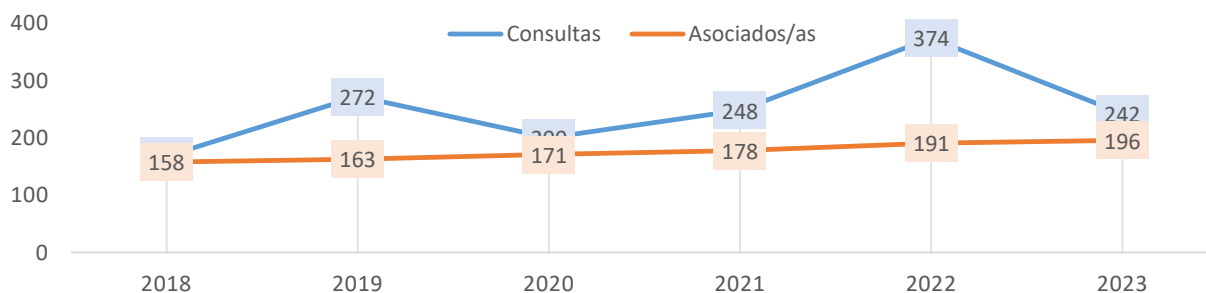
27 WHATSAPPS INFORMATIVOS

12 NEWSLETTERS

ESTADÍSTICAS CONSULTAS:

PAÍS	% CONSULTAS	USUARIOS	% USUARIO
ESPAÑA	91 %	PERSONAS CON ANIRIDIA	57 %
LATINOAMÉRICA	8 %	FAMILIARES	39 %
NORTEAMÉRICA	0 %	PROFESIONALES	1 %
EUROPA	1 %	OTROS	3%

EVOLUCIÓN DE LA ENTIDAD



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 2023 hemos continuado con nuestro voluntariado. Este año hemos contado con 29 voluntarios. Conscientes de la importancia de la labor de nuestros voluntarios queremos agradecerles el tiempo dedicado haciendo realidad nuestro lema “**Tu apoyo es nuestra luz**”.

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

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.

Esta Convocatoria está 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.

El objetivo es dotar a menores en edad escolar, y adultos con Aniridia de recursos necesarios para su desarrollo como personas de pleno derecho, en un momento de especial dificultad económica y social. Desde el SIOAS, 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.

Las adaptaciones para personas con discapacidad sensorial 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 y una atención adecuada es igual a calidad de vida.

4000 €

DESTINADOS A
LAS AYUDAS

20

PERSONAS
BENEFICIARIAS

CONVOCATORIA FINANCIADA POR FUNDACIÓN LA CAIXA



ACUERDOS ESTRATÉGICOS

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.

Entidad	Acuerdo
Fundación Jiménez Díaz - ONCE	Convenio tripartito para realizar estudios genéticos
Departamento de Genética Ramón y Cajal	Realización de estudios genéticos
OftaRED IOBA	Proyecto de colaboración para la realización del blog Aniridia y Ciencia
FEDER	Ayudas para socios/as Convenio
Centro de Baja Visión Barañano	Estudio de deslumbramiento Patrocinio
Clínicas Miranza	Descuento para socios/as y familiares
Clínicas OFTALVIST	Descuento para socios/as y familiares
MedicalMix	Patrocinio y apoyo
Laboratorios THEA	Donación en especie de lágrimas Patrocinio

XXIII ENCUENTRO DE FAMILIAS Y JÓVENES CON ANIRIDIA

El 22 de abril celebramos nuestro encuentro de familias y jóvenes con aniridia número 23. Desde el año 2000, hemos celebrado sin falta este día en el que familias de toda España se reúnen para compartir experiencias y asistir a las distintas actividades.

Este año, hemos podido retomar nuestra celebración presencial en las instalaciones del camping Escorial-Natura, donde los socios y socias de toda España y sus familias pudieron alojarse y asistir a los talleres preparados y a las distintas actividades.

A lo largo de toda la mañana, los más pequeños disfrutaron de un concurso de canto y danza, jugaron al Goalball, al 3 en raya gigante al aire libre en la dehesa de más de 10 hectáreas del camping. Todo ello de la mano de los monitores de San Lorenzo Activo, mientras sus padres y familias acudían a las charlas programadas.



El evento comenzó con el **Dr. Santiago López, jefe del servicio de oftalmología del Hospital Severo Ochoa, que explicó a los asistentes en qué consisten las paquimetrías y las distintas patologías de la superficie ocular.** De una manera cercana y didáctica, acercó a las familias problemas oculares complejos y resolvió todas las dudas que fueron surgiendo. Tras ello, los socios con aniridia que así lo quisieron se fueron sometiendo a paquimetrías con él a lo largo de la mañana.

Esta prueba también contribuye para que el Dr. Santiago López finalice un estudio sobre el espesor de las córneas en pacientes con aniridia y pueda hacer la publicación científica correspondiente con los datos resultantes.

Tras el Dr. López, le tocó el turno a Lorenzo Pérez, presidente de Fidelitis. Fidelitis es un gabinete de abogados expertos en incapacidad laboral y discapacidad con los que mantenemos un convenio de colaboración para nuestros asociados/as. **Lorenzo presentó a los asistentes las novedades sobre el nuevo baremo de discapacidad.** Desde la AEA, queremos hacer hincapié en este tipo de aspectos legales, ya que muchas veces, las personas con discapacidad o los tutores de menores con discapacidad, no acceden a todas las ayudas posibles por desconocimiento.

Tras ello, **Sonia Palma, psicóloga de la Asesoría de Servicios Sociales y del CRE de Madrid, dio un taller sobre trato con adolescentes con discapacidad visual.**

Previamente, Sonia se había reunido con los jóvenes de 11 a 16 años de la entidad y realizó un taller psicológico con ellos, complementando así la charla con los padres, los cuales expresaron sus preocupaciones y experiencias propias y Sonia les dio información y consejos.

Para cerrar la mañana, se llevaron a cabo a las Asambleas Ordinaria y Extraordinaria de la entidad.

Tras la comida grupal, celebramos dos actividades más. En primer lugar, nuestros socios tuvieron que descubrir dónde guardaba su herencia el Tío Harold a través de una serie de pruebas y retos sensoriales y de ingenio. Las familias hicieron equipos y se enfrentaron entre ellos en estas divertidas pruebas preparadas por la empresa Monkey Donkey.



Para cerrar el día, **vinieron a visitarnos unos invitados muy especiales: la perrita en prácticas Luriña y su dueño Mario Fernández, Coordinador de los Dptos. Técnicos de la Fundación ONCE de Perros guía.** Luriña es una cachorra muy especial ya que es un can de palleiros, un nuevo proyecto de ONCE para formar a esta raza para perro guía. Ella forma parte de la primera camada que está siendo probada.

Mario Fernández y la perrita Nuriña Mario y Luriña nos explicaron cómo es la Fundación, cómo se puede ser familia educadora y muchas cosas más. Resolvieron muchísimas dudas sobre cómo es cuidar de estos perros tan especiales, el proceso que siguen hasta graduarse y cómo se puede solicitar el servicio.

**ACTIVIDAD COFINANCIADA POR
ONCE
MEDILCAMIX
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030 - FEDER**



SENSIBILIZACIÓN, CAMPAÑAS Y COMUNICACIÓN

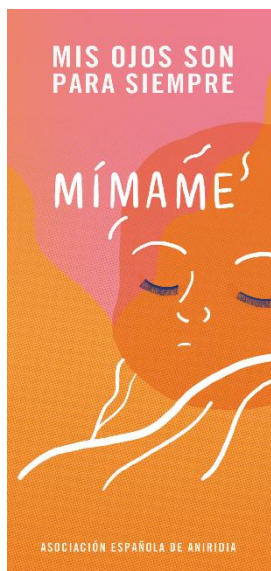
CAMPAÑAS PROPIAS

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 183 comunicaciones de forma digital



CAMPAÑA "MIRANOS. MIRALES"

La Asociación Española de Aniridia ha continuado en 2023 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 216 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?

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"

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 peques 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 11 charlas a un total de 262 alumnos en Madrid, Oviedo, Pontevedra, A Coruña y Girona y se ha remitido de manera online a 64 centros de Murcia

Financiado a través del Ministerio de Educación, la Federación Española de Enfermedades Raras y la Fundación El Pozo Trabajadores

¿SABES LO QUE ES LA BAJA VISIÓN?

Con este programa pretendemos concienciar e informar a la población a través de las farmacias 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 Granada, 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.

Esta campaña se ha enviado de manera digital a 116 farmacias de la provincia de Granada.

Campaña realizada en colaboración con la Diputación de Granada



CUCÚ TRAS, ESTOY AQUÍ PERO NO ME VERÁS

"Cucú tras, estoy aquí, pero no me verás" es un proyecto destinado a aumentar el conocimiento, la sensibilidad y el trato a las personas con Aniridia y Baja Visión, al ámbito docente desde la primera etapa educativa, las escuelas infantiles.

Para ello se ha enviado a las escuelas infantiles de Castellón material divulgativo y recursos de interés para su satisfactorio desarrollo laboral educativo en caso de contar con menores escolarizados en sus centros docentes y, por ende, en sus clases.

Esta campaña se ha enviado de manera digital a 182 escuelas infantiles de la provincia de Castellón.

Campaña realizada en colaboración con la Diputación de Castellón

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. **Realización de una mesa informativa en el Hospital Clínico San Carlos sobre Aniridia y Enfermedades Raras oculares.**
2. **Asistencia y promoción de varios eventos relacionados: Evento #SeeRare y Webinar del Día Mundial de las ER.**
3. **Publicación en la revista del COFM de una entrevista con Yolanda Asenjo.**

Además, apoyamos las campañas de FEDER y EURORDIS 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 aniridia y sus patologías asociadas.

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 2023 la AEA colaboró con los organizadores de Aniridia Day en la difusión del evento y publicó un informe estadístico sobre la Aniridia en España.

DÍA MUNDIAL DE LA VISIÓN

Por otra parte, el 19 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, Cristina Suárez, vicepresidenta de la AEA, acudió a la sesión, la cual 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 Mingranodearena.org con el fin de recaudar fondos para las próximas ayudas económicas para socios/as.**



COMUNICACIÓN ONLINE 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 2023 fue de **6782 visitas**.

Se realizaron **29 publicaciones en el blog**.

NOS SUMAMOS A LOS DÍAS

- 👁️ **Día Mundial del Braille:** 4 de enero
- 👁️ **Día Internacional de la Mujer y la Niña en la Ciencia:** 11 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 del Trabajo Social:** 21 de marzo
- 👁️ **Día Internacional de la Aniridia:** 21 de junio
- 👁️ **Día Internacional del Perro Guía:** 26 de abril
- 👁️ **Día Mundial de la Visión:** 12 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

ANIRIDIA EN LOS MEDIOS

27/02/2023 Infosalus

[Estas son las principales enfermedades raras oculares](#)

20/06/2023 FEDER

[El próximo 21 de junio se celebra el Día Internacional de la Aniridia](#)

21/06/2023 ConSalud.es

[Aniridia, la rara condición genética que afecta a más de 400 personas en España](#)

21/06/2023 EFE Salud

[Aniridia, mucho más que vivir sin iris](#)

21/06/2023 Óptica La Maison

[Día Internacional de la Aniridia](#)

22/06/2023 Somos Pacientes

[¿Cuántos pacientes con Aniridia o síndrome WAGR hay en España?](#)

21/09/2023 Murcia Plaza

[La Fundación de Trabajadores de El Pozo Alimentación ayuda a 15 proyectos sociales donando 30.000 euros](#)

12/10/2023 Expansión México

[La aniridia, la rara enfermedad visual que afecta a 1 de cada 80,000 personas](#)

ACTIVIDADES DELEGACIONES A.E.A

DELEGACIÓN ANDALUCIA

DIPUTACIÓN DE GRANADA

PROYECTO ¿SABES LO QUE ES LA BAJA VISIÓN?

- ✉ Envío a 116 farmacias de la provincia de Granada

DELEGACIÓN COMUNIDAD VALENCIANA

DIPUTACIÓN DE CASTELLÓN.

PROYECTO "CUCÚ TRAS, ESTOY AQUÍ PERO NO ME VERÁS"

- ✉ 182 centros educativos de Castellón.

DELEGACIÓN PAÍS VASCO

- ✉ Asistencia a las Jornadas de Puertas Abiertas de FEDER en Bilbao

DELEGACIÓN MURCIA

PROYECTO "NO SOMOS INVISIBLES, TENEMOS BAJA VISIÓN"

- ✉ 64 centros educativos de Murcia en colaboración con la Fundación El Pozo Trabajadores
- ✉ Asistencia a la recogida de diploma de la Fundación El Pozo Trabajadores.

RESUMEN DE ACTIVIDADES AEA 2023

FEBRERO

- 13. Webinar Día Mundial ER
 - 22. Rueda de prensa FEDER
 - 27. Mesa informativa: La Aniridia y las enfermedades raras oculares
 - 28. Evento #SeeRare
- Entrevista Yolanda Asenjo en la revista COFM

MARZO

- 15. Charla en Colegio Nuestra Señora de las Nieves, en Madrid.

ABRIL

- 22. Encuentro de pacientes y familias con aniridia.
- 22. Asamblea de socio/as

MAYO

- 17-20 Asistencia a 38 Congreso SECOIR
- 18-19 Feria Vive4All. Stand virtual

JUNIO

- 8. Webinar FEDER: Enfermedades ultrarraras
- 14. Asamblea de ONERO
- 17. Asamblea de FEDER
- 21. Aniridia Day
- 23. Reunión de Grupo de empoderamiento e inclusión educativa de FEDER
- 29. Reunión SEEBV con Asociaciones

SEPTIEMBRE

- 14. Asistencia a Entrega de Premio Fundación El Pozo, Murcia.
- 15. Presentación y entrega de Gafas tecnológicas

26. Asistencia a charla sobre Bastón Verde y Baja Visión, Centro Baja Visión Barañano

28. Webinar Captación de fondos de proximidad

27-30 Asistencia y stand en Congreso Oftalmoseo, Sevilla

29 Charla sobre Aniridia en Oftalmoseo, Sevilla

OCTUBRE

6. Reunión sobre Itinerario formación a profesorado en ER de FEDER

10. Asistencia a Jornada de Puertas Abiertas FEDER País Vasco

11. Charla en Colegio Latores, Oviedo

19. Charla por el Día Mundial de la Visión, Madrid

24. Asistencia a Foro Autonómico de FEDER, Madrid

NOVIEMBRE

Campaña Giving Tuesday

24. Asistencia a Feria del Asociacionismo, Madrid. Taller sobre Baja Visión.

DICIEMBRE

5. Charla en CEIP Campolongo, Pontevedra

14. Charla en CP Germán Fdez. Ramos, Oviedo

15 y 20. Charlas en Colegio Nuestra Señora del Pilar, Madrid

19. Charla en CEIP Do Feral, A Coruña

19. Charla en Institut Castelló, Girona

22. Sorteo de Navidad

PUBLICACIONES A.E.A.

Durante el año 2023, 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..."
- 👁️ Protocolo en pacientes con Aniridia actualizado, disponible en Archivos de la SEO.
- 👁️ Publicación de un informe social sobre el estado de la Aniridia en España.



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

Uniando sinergias con FEDER

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

- 👁️ **Asamblea**
- 👁️ **Foro Autonómico de Madrid**
- 👁️ **Jornada de Puertas Abiertas de País Vasco**
- 👁️ **Rueda de prensa del Día Mundial de las Enfermedades Raras**
- 👁️ **Participación en el Grupo de trabajo sobre Educación Inclusiva**

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**
- 👁️ **Subvención Educar en Red**
- 👁️ **VIII Convocatoria de Ayudas Únicas de FEDER:**
 - **Programa IMPULSO VI Convocatoria de Ayudas a Menores Fundación Mutua Madrileña 2023. Siendo beneficiarios 5 socios de nuestra entidad, 4 menores y 1 adulto.**
 - **Subvención nominativa Tercer-Sector.**
 - **Subvención Fondos FEDER**

- 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.**

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.

Su 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.

El Observatorio cuenta en la actualidad con 22 miembros incluyendo asociaciones de pacientes de toda España. 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**
- ☞ **Asistencia a la Asamblea General**

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 XXIII Encuentro de niños, jóvenes y familias con 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.

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 2023:

- ✦ *Nueva perspectiva sobre la patología corneal asociada a la aniridia*
- ✦ *Diagnóstico diferencial: aniridia y síndrome multisistémico de disfunción del músculo liso*
- ✦ *Queratocono y nuevos implantes corneales*



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

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 (IIER) 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 2023 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 2023-24.

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.

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".

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 2023 se ha celebrado una comunión solidaria.

ADMINISTRACIÓN PÚBLICA



FUNDACIONES Y EMPRESAS



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA, A.E.A.

Hospital Clínico San Carlos, C/ Profesor Martín Lagos, 28040

Tlf: 688 905 553 | aniridia@aniridia.es | www.aniridia.es;

FACEBOOK: aniridia | TWITTER: @ANIRIDIAAEA |

INSTAGRAM: aniridia_spain