

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2024



ÍNDICE

Introducción	_____	02
Conócenos	_____	03
Acción y Atención social	_____	05
Acuerdos estratégicos	_____	07
XXIV Encuentro de familias	_____	08
Sensibilización y comunicación	_____	10
Actividades AEA	_____	14
Publicaciones	_____	17
Sinergias con entidades	_____	18
Innovación e Investigación	_____	20
Captación de fondos	_____	22
Colaboradores	_____	23

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.

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:



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

Rosa M^a Sánchez
de Vega

VICEPRESIDENCIA

Cristina Suárez

TESORERÍA

Alfonso Martínez

SECRETARÍA GENERAL

Daniel Egido

VOCALES

Mar López

Cristina Edo

June Sánchez

Inmaculada Varo

Sonia Rodríguez

TRABAJADORAS

Aroa Gómez

Carmen Aragonés

NUEVA JUNTA DIRECTIVA

Este 2024 he tenido el placer de presidir de nuevo la Asociación Española de Aniridia, organización que fundé junto con otras 7 personas en 1996 y de la que fui presidente hasta 2008, en que Yolanda Asenjo tomó el testigo. Muchos años han pasado desde entonces y muchas las experiencias vividas, sobre todo en el ámbito del asociacionismo, en el que he tenido el honor de fundar y presidir varias organizaciones durante varios años, como FEDER y Aniridia Europa y estar en la Junta Directiva de otras, como EURORDIS, Organización Europea de Enfermedades Raras.

Todo esto me ha aportado conocimientos que espero ahora volcar en nuestra asociación para darle un nuevo impulso. Tengo que agradecer sinceramente la labor desempeñada durante todos estos años por Yolanda Asenjo, que ha dedicado todo su tiempo y esfuerzo en dar visibilizar a nuestra patología, buscar soluciones médicas y sociales y, en definitiva, a mejorar la vida de las personas con aniridia.

Esta Junta Directiva tiene el propósito de dar continuidad a la asociación, mientras nuevas generaciones adquieren experiencia y toman el relevo.

Rosa Sánchez de Vega, Presidente AEA

NUEVOS GRUPOS DE TRABAJO

Este año 2024, se han formado Grupos de Trabajo abiertos a todos los socios y coordinados por un miembro de Junta Directiva, con el fin de trasladar propuestas a la Junta Directiva, para su posible aprobación.

ORGANIZACIÓN DE ENCUENTROS DE FAMILIAS

Coordinado por Sonia Rodríguez.

RELACIONES CON SOCIOS

Coordinado por Inmaculada Varo Pérez.

CONTENIDO Y REDES SOCIALES

Coordinado por Cristina Suárez.

PROMOCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Coordinado por Rosa Sánchez de Vega.

WEBINARS

Coordinado por Daniel Egido.

REUNIONES VIRTUALES POR EDADES

Coordinado por June Sánchez

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.

128

CONSULTAS
ATENDIDAS

12

NEWSLETTERS

22

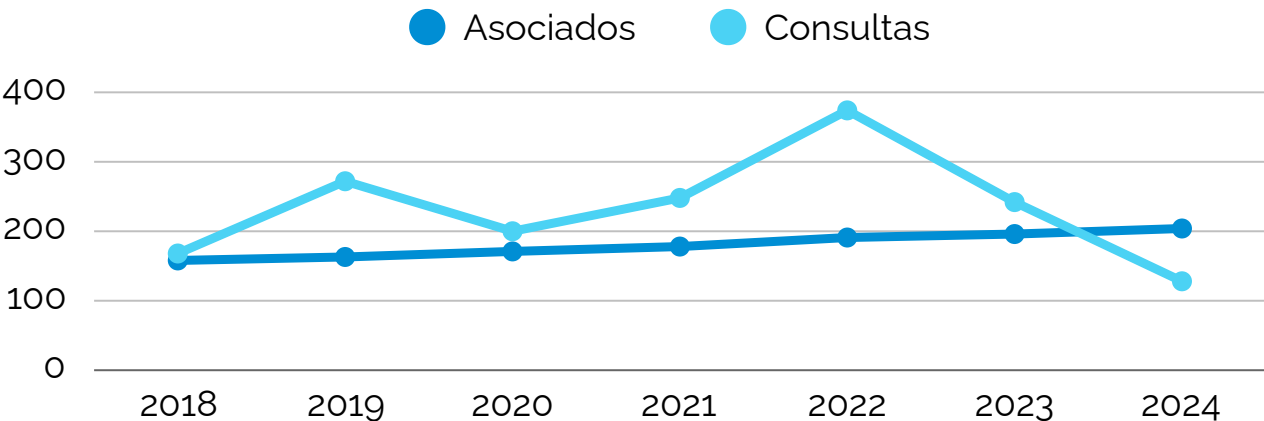
WHATSAPPS
INFORMATIVOS

22

EMAILS
INFORMATIVOS

ORIGEN	% CONSULTAS
ESPAÑA	90%
LATINOAMÉRICA	9%
EUROPA	1%

TIPO USUARIO	% CONSULTAS
PERSONAS CON ANIRIDIA	65%
FAMILIARES	30%
PROFESIONALES	2%
OTROS	3%



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.

Este año hemos contado con 26 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

5000 € DESTINADOS

24 FAMILIAS BENEFICIARIAS

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 del colectivo, como 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



FUNDACIÓN
INOCENTE
INOCENTE

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 Hospital 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	Descuentos para socios/as y familiares
Clínicas OFTALVIST	Descuentos para socios/as y familiares
MedicalMix	Patrocinio y apoyo
Laboratorios THEA	Donación en especie Patrocinio
Laboratorios Brudylab	Donación en especie Acuerdo de colaboración en Concurso de Dibujo

ENCUENTRO DE FAMILIAS CON ANIRIDIA

El 20 de abril celebramos nuestro encuentro de familias y jóvenes con aniridia en el camping Escorial Natura. 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.

A lo largo de la mañana, los más pequeños disfrutaron de actividades grupales y de ocio 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 distintas pruebas oftalmológicas de la superficie ocular y sus objetivos. 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 distintas pruebas con él a lo largo de la mañana.

Estas pruebas también contribuyen para que el Dr. Santiago López finalice un estudio 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 habló con los asistentes de diferentes cuestiones como la solicitud del grado de discapacidad o las prestaciones más comunes. 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, Teresa Lendínez, psicóloga de ONCE, dirigió un grupo de ayuda mutua con los padres y madres que acudieron al Encuentro.



Los Grupos de Ayuda Mutua (GAM) son un recurso de apoyo entre personas que comparten una misma preocupación, dificultad o problema; en nuestro caso la Aniridia. El objetivo era avanzar y mejorar en esta problemática, compartir experiencias y aprender colectivamente, dar y recibir apoyo.

En este sentido el grupo de autoayuda que se llevó a cabo el sábado con todas las familias que acudieron al encuentro fue un éxito. Se pusieron en común y se compartieron experiencias y preocupaciones de algunos padres y los demás recibieron el apoyo necesario. Participó todo el grupo abriéndose al apoyo de los demás y brindando también su experiencia.

Para cerrar la mañana, se llevaron a cabo a las Asambleas Ordinaria y Extraordinaria de la entidad, en la cual se produjeron las elecciones en las que salió votada una nueva Junta Directiva, siendo Rosa Sánchez de Vega, fundadora de la entidad, votada como nueva presidenta tras retirarse Yolanda Asenjo del cargo.

Tras la comida grupal, finalizamos el evento con un emocionante escape room grupal, donde la colaboración y el ingenio fueron clave para resolver enigmas y alcanzar la victoria. Este desafío no solo proporcionó diversión y entretenimiento, sino que también simbolizó la unión y la fortaleza de la comunidad de Aniridia, demostrando que juntos, son capaces de superar cualquier obstáculo que se les presente.



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



SENSIBILIZACIÓN 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"

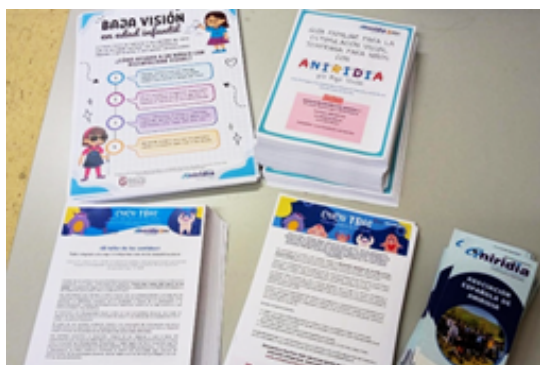
MÍRANOS, MÍRALES Y MIRAMOS POR TUS OJOS EN CASTELLÓN

Dirigida a todos los profesionales sociosanitarios, se compone de folleto informativo "Mis ojos son para siempre. Mímame" con las recomendaciones básicas para la detección de problemas visuales, el Protocolo de Actuación en Pacientes con Aniridia, la Guía Protocolarizada de Detección Precoz Tumor de Wilms en pacientes con Aniridia y el folleto informativo "Para mi Pediatra" con recomendaciones sobre cómo abordar un caso con Baja Visión.



Esta campaña se ha enviado de manera física a 59 centros de salud de la provincia de Castellón

CUCÚ TRAS, ESTOY AQUÍ PERO NO ME VERÁS



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 Granada 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 física a 182 escuelas infantiles de la provincia de Granada.

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 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



En el curso 2023-2024 se han impartido 3 charlas en Madrid, Ourense y Barcelona. Financiado a través del Ministerio de Educación

ADHESIÓN A CAMPAÑAS

28 de febrero Día Mundial de las Enfermedades Raras

Cada 28 de febrero, es un día para celebrar la esperanza en la investigación y el apoyo solidario de muchas personas.

Desde la AEA se hicieron las siguientes actividades:

- **Asistencia y promoción de varios eventos relacionados.**
- **Colaboración con el Colegio de Trabajo Social**

Además, apoyamos las campañas de FEDER y EURORDIS en nuestras redes sociales.

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, el día más largo del año.

En 2024 la AEA colaboró con los organizadores de Aniridia Day en la difusión del evento.

21 de junio Aniridia Day



10 de octubre 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.

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.

FACEBOOK

1919 seguidores
377 publicaciones

TWITTER | X

1023 seguidores
316 tuits

INSTAGRAM

1019 seguidores
189 publicaciones

YOUTUBE

1471 seguidores
13434 visualizaciones

PÁGINA WEB

- El total de visitas a páginas en 2024 fue de **13037 visitas**.
- Se realizaron **32 publicaciones** en el blog.

ADSCRIPCIÓN A DÍAS MUNDIALES

- 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: 10 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

RESUMEN ACTIVIDADES 2024

ENERO

31. Webinar Día Mundial ER

FEBRERO

7. Webinar Accesibilidad en Redes Sociales.

29. Día Mundial ER. Entrevista colegio Trabajo Social.

ABRIL

11. Asistencia Gala Entrega Premios F. Inocente Inocente.

17. Taller "No somos Invisibles Tenemos Baja Visión" Colegio Salesianos, Ourense

20. Encuentro de pacientes y familias con aniridia.

20. Asamblea de socio/as

22. Taller "No somos Invisibles Tenemos Baja Visión", Barcelona.

MAYO

17. Asistencia Taller "De la Lupa a la IA", SEEBV.

20. Taller "No somos Invisibles Tenemos Baja Visión", Madrid.

JUNIO

1-2. Asistencia a EALA, VII European Aniridia Conference, Estocolmo.

14. Asamblea de ONERO

15. Asamblea de FEDER

21. Aniridia Day

SEPTIEMBRE

25. Evento benéfico: Oftalmocarrera.

25-37 Asistencia y stand en Congreso Oftalmoseo, Madrid

26. Charla Terapias innovadoras para enfermedades raras oculares del polo anterior, incluyendo la Aniridia.

OCTUBRE

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

NOVIEMBRE

18-30. Concurso de Dibujo en colaboración con Brudylab.

25. Asistencia Jornada "Estrategia de Enfermedades Raras: de Europa a las C. Autónomas".

26. Asistencia a Seminario Web ONERO. La Importancia del Registro de Pacientes.

DICIEMBRE

22. Sorteo de Navidad

ACTIVIDADES DESTACADAS

17 mayo — Taller de la Lupa a la IA

El encuentro reunió a profesionales y asociaciones de pacientes para explorar los últimos avances tecnológicos en ayudas ópticas. El taller fue un espacio exclusivo en el que se presentaron y probaron innovadoras soluciones tecnológicas y apps diseñadas para mejorar la calidad de vida de las personas con baja visión.

La AEA estuvo representada por Rosa Sánchez de Vega, Daniel Egido y Cristina Sierra.

25 - 27 septiembre — Congreso SEO y Oftalmocarrera

Un año más, la AEA instaló un stand informativo en el Congreso SEO, donde dio a conocer la aniridia a los profesionales de la oftalmología. Este año, uno de los momentos más importantes del evento fue la Oftalmocarrera, celebrada el miércoles 25 en el Parque Juan Carlos I organizada por Alcon. Esta carrera solidaria recaudó más de 750 euros para la AEA.

Por último, el jueves 26 se llevó a cabo la reunión satélite titulada **“Terapias innovadoras para enfermedades raras oculares del polo anterior, incluyendo la Aniridia”**, una charla que abordó temas de gran interés y debate.



31 mayo al
2 de junio

VII Conferencia Europea de Aniridia

Del 31 de mayo al 2 de junio, Estocolmo acogió la VII Conferencia Europea de Aniridia. Este evento reunió a destacados especialistas para discutir los últimos avances en el tratamiento y la comprensión de esta condición genética.

La calidad de vida de los pacientes con aniridia fue un tema central. James Lauderdale presentó estudios que muestran cómo la aniridia afecta diversas funciones cerebrales, desde el olfato y el gusto hasta problemas endocrinológicos y neurológicos, resaltando la importancia del gen PAX6.

Vito Romano, por su parte, expuso sobre los riesgos del implante de iris artificial, y Dominique Bremond-Gignac destacó la importancia de evaluar la hipoplasia foveal en la infancia para una mejor rehabilitación visual.

La queratopatía fue otro de los focos de atención, mostrando que los trasplantes de córnea en pacientes con aniridia presentan altas tasas de fracaso. Las terapias con células madre, aunque prometedoras, aún requieren más investigación.

Finalmente, las sesiones sobre genética subrayaron la necesidad de análisis genéticos para mejorar el pronóstico y tratamiento, destacando el desarrollo de guías de buenas prácticas y nuevos modelos de ratón para estudiar la aniridia.

EALA European Aniridia Leadership Academy

Se trata de una iniciativa innovadora cuyo objetivo ha sido dotar a los jóvenes con aniridia, de entre 18 y 30 años, de las habilidades y los conocimientos necesarios para desbloquear nuevas oportunidades profesionales y mejorar su calidad de vida en general. **La Asociación Española de Aniridia participó a través de June Sánchez Vila, ahora vocal de la entidad.**



PUBLICACIONES A.E.A.

Durante el año 2024, 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.

UNIENDO SINERGIAS CON FEDER

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

- **Asamblea**
- **Rueda de prensa del Día Mundial de las Enfermedades Raras**

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**
- **IX Convocatoria de Ayudas Únicas de FEDER:**
 - **Programa IMPULSO VII Convocatoria de Ayudas Fundación Mutua Madrileña 2024. Siendo beneficiarios 5 socios, 4 menores y 1 adulto.**
 - **Subvención nominativa Tercer-Sector.**
 - **Subvención "Juntos Contigo"**

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.

En 2018 se creó el Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares, siendo la AEA 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.

ONERO

UNIENDO 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.

RELACIONES INTERNACIONALES

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>

EURORDIS

ANIRIDIA EUROPA

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.**
- **Asistencia a la VIII Conferencia Europea de Aniridia en Estocolmo.**

ASOCIACIONES AMIGAS Y ALIADAS

- Federación Mexicana de Enfermedades Raras. FEMEXER.
- Muévete por lo que no pueden
- Instituto Propatients

ENTIDADES COLABORADORAS

Un año más, ONCE 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.

INNOVACIÓN E INVESTIGACIÓN

BLOG LA CIENCIA A TU ALCANCE www.aniridiayciencia.aniridia.es

En febrero de 2017, se inauguró el blog titulado “La ciencia a tu alcance” de corte científico con artículos contrastados sobre aniridia y patologías asociadas gracias a una colaboración con Oftared, UVA y el IOBA.

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 2024:

- Efectos de la terapia antiglaucomatosa en los pacientes con aniridia
- Aniridia y superficie ocular: problemas y soluciones
- Alteraciones del cristalino en la aniridia congénita

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.

ESTUDIO PAQUIMÉTRICO

El Prof. Santiago López ha llevado a cabo este estudio en pacientes con Aniridia para estudiar, entre otros, el endotelio corneal, osmolaridad de la lágrima, marcadores de inflamación, paquimetría corneal, OCT macular y de nervio óptico en pacientes con aniridia.

REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS

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

PRGF EN ANIRIDIA CONGÉNITA Y OJO SECO. PUBLICACIÓN

En 2024 se publicaron los resultados de un estudio en que los pacientes se sometieron a dos ciclos de un tratamiento con PRGF de 3 meses.

Lozano-Sanroma J, Barros A, Alcalde I, Alvarado-Villacorta R, Sánchez-Ávila RM, Queiruga-Piñeiro J, Fernández-Vega-Cueto L, Anitua E, Merayo-Llones J. Efficacy and Safety of Plasma Rich in Growth Factor in Patients with Congenital Aniridia and Dry Eye Disease. Diseases. 2024 Apr 11;12(4):76. doi: 10.3390/diseases12040076.

Premio de investigación 2025

La AEA ha lanzado en 2024 el anuncio del Premio a la Investigación a la Aniridia, que será otorgado en el marco del 101 Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología. Este premio tiene como objetivo promover proyectos científicos que busquen avanzar en el conocimiento y tratamiento de la aniridia, en especial para la opacidad corneal.

El dinero recaudado servirá no solo para premiar investigaciones innovadoras, sino también para sensibilizar a la comunidad médica y científica sobre la necesidad de prestar más atención a esta condición. Este galardón representa una oportunidad para que la aniridia gane visibilidad en un ámbito científico de primer nivel, y puede ser un impulso para que más profesionales se interesen por este campo y busquen soluciones que mejoren la vida de quienes sufren la enfermedad.

 Asociación Española de Aniridia

PREMIO A LA INVESTIGACIÓN EN ANIRIDIA 2025

SIN INVESTIGACIÓN NO HAY ESPERANZA

Más información en www.aniridia.es



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

**Gracias por todo vuestro apoyo
y esfuerzo en la lucha por
avanzar en investigación.**

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 2024 han sido:

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 3500 euros para apoyar el ejercicio de 2024-2025.

CROWDFUNDING

El Prof. Santiago López ha llevado a cabo este estudio en pacientes con Aniridia para estudiar, entre otros, el endotelio corneal, osmolaridad de la lágrima, marcadores de inflamación, paquimetría corneal, OCT macular y de nervio óptico en pacientes con aniridia.

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 A.E.A se ha sumado con el grupo "Ayúdanos a impulsar la investigación en Aniridia".

COLABORADORES



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