



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (A.E.A.)  
"Colabora hoy, veremos mañana..."

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA  
CAMPAÑA DE INFORMACIÓN,  
SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.  
**MIRÁNOS, MÍRALES.**

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

CAMPAÑA DE  
INFORMACIÓN  
SENSIBILIZACIÓN  
Y  
PREVENCIÓN  
"MIRÁNOS  
Y  
MÍRALES"



**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA**

**(A.E.A.)**



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (A.E.A.)

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*





ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (A.E.A.)  
"Colabora hoy, veremos mañana..."

# ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

## CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.

### MÍRANOS, MÍRALES.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

## INDÍCE

- 👁️ ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA
- 👁️ ¿QUIÉNES SOMOS? MISIÓN Y OBJETIVOS DE LA A.E.A.
- 👁️ CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN:  
"MÍRANOS Y MÍRALES"
  - 👁️ QUÉ ES LA ANIRIDIA
  - 👁️ QUIENES SOMOS
  - 👁️ JUSTIFICACIÓN DE LA NECESIDAD Y RESULTADOS QUE  
ALCANZAREMOS
  - 👁️ OBJETIVOS
  - 👁️ COLABORADORES

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*





ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)  
"Colabora hoy, veremos mañana..."

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

### CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.

#### MÍRANOS, MÍRALES.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

 **Nombre:** Asociación Española de Aniridia, AEA

 **CIF:** G-81529729

 **Datos de contacto:** Asociación Española de Aniridia

 Teléfono 91 643 97 99

 Fax: 91 643 97 99

 Correo electrónico: [aniridia@aniridia.es](mailto:aniridia@aniridia.es)

 Dirección: C/ Fuenlabrada 23 Edificio VISSUM 28921 Alcorcón (Madrid)

 **Datos del Representante Legal:**

 Nombre y Apellidos: Yolanda Asenjo

 Correo electrónico: [aniridia@aniridia.es](mailto:aniridia@aniridia.es)

 Cargo: Presidente

## ¿QUIÉNES SOMOS? MISIÓN Y OBJETIVOS DE LA A.E.A.

La Asociación Española de ANIRIDIA, creada el 15 de Junio de 1996, con una antigüedad de quince años, es una entidad que quiere ser punto de referencia tanto para profesionales, como para pacientes, sirviendo de puente entre los dos colectivos e intercambiando información en ambas direcciones. Es una Asociación sin ánimo de lucro, inscrita en el Registro de Asociaciones del Ministerio de Interior (Nº 161.283) y en la **Comunidad de Madrid (E-1440.7)**, que busca, en definitiva, el bienestar de los afectados.

Asimismo el valor de la entidad, cobra mayor sentido, al tratarse de un recurso en sí mismo de interrelación de búsqueda y expresión de información, de

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*





ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (A.E.A.)  
"Colabora hoy, veremos mañana..."

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

### CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.

#### MÍRANOS, MÍRALES.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

sentimientos y de esperanzas. El nacimiento de un niño con Aniridia, generalmente, supone una convulsión en la familia, siendo un elemento de estrés intenso para los padres. Las reacciones iniciales van a depender principalmente del grado de severidad de la enfermedad y del momento y la forma en que se comunicó la información que puede resultar angustiada. El primer paso para afrontar la enfermedad, es la aceptación; la familia necesita tiempo y distancia para asimilar la noticia e ir asumiendo los cambios que acontecerán en su vida. Es en esta etapa en la que toda la familia necesitará del apoyo y el asesoramiento profesional para facilitar el manejo de la situación, minimizar los efectos emocionales negativos y suministrar los recursos necesarios para enfrentarse a los cambios.

El objeto y fines de la "Asociación Española de Aniridia" (A.E.A) son el fomento, en todas sus facetas y manifestaciones, del estudio y el conocimiento social, médico y científico de la enfermedad de la Aniridia, y la promoción de cuantas iniciativas conduzcan a ese fin. Asimismo entre sus líneas de actuación prioritarias se establece **la atención social de sus afectados, familiares** y la difusión de información a los profesionales sociosanitarios, del ámbito de la educación y por tanto extensible al resto de la población. **Otro de sus ejes fundamentales lo constituye el servicio de información sobre la enfermedad, sobre derechos y prestaciones en tanto en cuanto son consideradas personas con discapacidad al padecer una enfermedad rara, crónica e invalidante.**

Siendo fieles al artículo 7 de nuestros Estatutos para el cumplimiento de estos fines la entidad desarrolla de manera constante las siguientes actividades:

- a) **La agrupación de todos los afectados en España por esta enfermedad rara, tanto lo estén de forma directa como indirecta. Se fomentará la creación de grupos de ayuda mutua de niños, jóvenes, familias y afectados en general, a través de Encuentros que favorezcan el intercambio de experiencias y de buenas prácticas. Promoveremos proyectos y actuaciones que se encaminen a una integración escolar, laboral y en definitiva plena de nuestros afectados.**
- b) Promover el conocimiento social, individual, y colectivo, de la Aniridia, a través

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*





ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)  
"Colabora hoy, veremos mañana..."

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

### CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.

#### MÍRANOS, MÍRALES.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

de campañas concienciación y difusión de material divulgativo en ferias, congresos y eventos de carácter socio sanitario y de apoyo mutuo.

- c) **Impulsar un Servicio de Información Atención social especializado y dirigido a todos los asociados afectados y familiares extensibles a la población en general que canalice sus demandas adecuadamente.** Asimismo se fomentará el intercambio de conocimientos que en relación con la Aniridia se produzcan, de la evolución de la enfermedad, y de cuantas otras cuestiones sean de interés para los afectados.
- d) Fomentar en los profesionales de la Medicina, mediante Instituciones públicas o privadas, el interés científico y de investigación sobre la prevención y tratamiento de la enfermedad de la Aniridia, así como la difusión de sus resultados.
- e) La institución de premios y ayudas al estudio e investigación sobre la Aniridia.
- f) La organización de conferencias, coloquios, cursos, congresos y jornadas científicas sobre esta enfermedad, así como la posterior edición de publicaciones fruto de las anteriores actividades.
- g) Cuantas actividades permitan a la "Asociación Española de Aniridia" (A.E.A) el mejor cumplimiento de sus fines.

Desde la Asociación Española de Aniridia, buscamos en definitiva el bienestar de los afectados.

Según los Estatutos de la AEA la misión de la misma se articula en tres áreas:

- a) Área de Información y Difusión.
- b) Área de Atención Social.
- c) Área de Promoción a la Investigación.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*





ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)  
"Colabora hoy, veremos mañana..."

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

### CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.

#### MÍRANOS, MÍRALES.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

# CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN SOBRE ANIRIDIA: MÍRANOS Y MÍRALES

## ¿Qué es la Aniridia?

La aniridia es una alteración congénita poco frecuente (1:65.000-100.000) de base genética conocida como es el defecto en el gen PAX6 del cromosoma 11 transmitido de forma autosómica dominante o bien adquirida. La aniridia engloba un espectro de enfermedades derivadas de una alteración en la morfogénesis del globo ocular y que condicionan la baja agudeza visual que presentan los pacientes. La aniridia supone un trastorno global del ojo en el que la hipoplasia iridiana, que da nombre a la enfermedad, es sólo el signo clínico más evidente. Las manifestaciones oculares más frecuentes además de la aniridia son: queratopatía, glaucoma, catarata, hipoplasia foveal y nistagmo.

La aniridia puede venir acompañada de otras alteraciones y/o Síndromes graves e invalidantes, como afecciones renales o retraso mental entre otras. Los síndromes más graves asociados a esta enfermedad:

-  Tumor de Wilms: Tumor renal infantil y Aniridia.
-  Síndrome WAGR: Tumor de Wilms, Aniridia, alteraciones genito-urinarias y retraso madurativo-cognitivo.
-  Síndrome GILLIESPIE: Aniridia y ataxia cerebelar.

El signo cardinal es la hipoplasia del iris, que aparece en grados muy variables. Una manifestación importante y que determina en mayor grado el nivel de afectación visual es la hipoplasia foveal. Menos frecuente, pero que supone otro factor limitante de la agudeza visual, es la hipoplasia del nervio óptico. Estas dos anomalías suelen producir un nistagmo sensorial y una agudeza visual inferior a 0,1. El glaucoma también es frecuente afectando a más de la mitad de los pacientes. La

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*





ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)

"Colabora hoy, veremos mañana..."

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

### CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.

#### MÍRANOS, MÍRALES.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

queratopatía, sin embargo, es más tardía y de desarrollo progresivo así como la formación de la catarata.

La aniridia puede ser uni o bilateral, con presentación clínica aislada o asociada a otros defectos oculares o extraoculares. Puede tener un carácter familiar o presentarse de forma aislada hasta en un tercio de los casos. Aunque cada caso debe ser estudiado individualmente, la morbilidad en los casos de aniridia es relativamente elevada debido a la importante disminución de la visión que presentan los pacientes con aniridia, incluso desde edades tempranas.

A pesar de la dificultad de la valoración de la función visual en las edades tempranas, debe considerarse una patología muy invalidante a priori, aunque los estudios periódicos pueden determinar con más exactitud el grado de agudeza visual y las patologías oculares asociadas que pueden ir desarrollándose con el tiempo.

La Aniridia es hereditaria, se transmite de padres a hijos en un 50% de los casos en todas las generaciones de forma autosómica dominante. Surge una mutación esporádica, es decir, no se conocen antecedentes familiares con esta enfermedad, y sin embargo, a partir de ese momento se convierte en hereditaria. De ahí nuestra gran preocupación y responsabilidad al ver que somos portadores y que por generaciones se va a multiplicar de forma alarmante si la investigación genética no lo detiene.

El tratamiento de la Aniridia es complicado, pues las gafas convencionales rara vez mejoran la visión de los pacientes, por lo que tienen que utilizar ayudas de baja visión. Las lentillas cosméticas con iris pigmentado alivian la fotofobia pero no mejoran la agudeza visual y se pueden usar sólo en los casos en que la córnea no esté dañada. En cuanto al tratamiento quirúrgico, las intervenciones de las diferentes alteraciones asociadas a la Aniridia no tienen un resultado muy satisfactorio al ejecutarse en un ojo, en su conjunto débil y no desarrollado en su totalidad.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*





ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)

"Colabora hoy, veremos mañana..."

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

### CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.

#### MÍRANOS, MÍRALES.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

Entre los problemas y necesidades más acuciantes con las que se encuentran los afectados de Aniridia destacan las siguientes:

- 👁️ Escasa información por parte de profesionales oftalmológicos de los trastornos propios de la enfermedad y los derivados de ésta.
- 👁️ Reducido número de profesionales con conocimiento completo de esta patología.
- 👁️ Ausencia de centros de referencia en esta investigación sobre el origen y tratamiento de esta enfermedad.
- 👁️ Desconocimiento, desorientación por parte de los afectados una vez que son diagnosticados de Aniridia, necesidad de apoyo social y lugar de encuentro e información de afectados y familiares.
- 👁️ Visitas oftalmológicas, neurológicas frecuentes durante los primeros 6 años de vida para la posible detección de tumor renal (Wilms), lo que produce un absentismo escolar notable por parte de los niños, y absentismo laboral por parte de sus padres o tutores
- 👁️ Insuficiencia de un criterio unificado a la hora de un tratamiento de estimulación visual precoz y psicomotricidad para favorecer un aprovechamiento del resto visual potenciando el desenvolvimiento personal y autónomo del afectado.
- 👁️ Desconocimiento de la patología en diversos ámbitos como son el social, sanitario, escolar, laboral, etc. lo que provoca situaciones de rechazo y desadaptación social.
- 👁️ Movilización y asesoramiento de los distintos profesionales educativos implicados en la evolución académica de un niño / joven con aniridia para la consecución de la plena integración escolar.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*





ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)

"Colabora hoy, veremos mañana..."

# ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

## CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.

### MÍRANOS, MÍRALES.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

👁 Necesidad de profesor de apoyo escolar especializado en el área de la deficiencia visual, que realice tareas de apoyo al alumno, en centros ordinarios referidos a aspectos específicos derivados de problemas de visión, a través de técnicas específicas; asesoramiento técnico docente al profesorado y asesoramiento y apoyo a las familias de su alumnos.

👁 Utilización de ayudas técnicas enfocadas al aprovechamiento visual del afectado, mejorando su adaptación a los ámbitos, escolares, laborales etc... Las medidas técnicas permiten aprovechar y hacer funcional un resto visual escaso. Las adaptaciones para discapacitados sensoriales son utilizadas con el fin de compensar la baja 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 los afectados de Aniridia, una atención adecuada es igual a la calidad de vida del afectado.

👁 Ausencia de cobertura pública de ciertas ayudas técnicas y de algunos de los medicamentos prescritos por los especialistas (colirios, lentes terapéuticas, antibióticos etc.) no se encuentran cubiertos por la Seguridad Social lo que supone un alto coste económico para nuestros afectados.

👁 Ausencia de líneas públicas de investigación sobre la patología que redundan en la inexistencia de información sobre ensayos clínicos y nuevos medicamentos que mejoren la calidad de vida del afectado.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*





ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)

"Colabora hoy, veremos mañana..."

# ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

## CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.

### MÍRANOS, MÍRALES.

"Colabora hoy, veremos mañana..."

## Áreas de Actuación de la Asociación Española de Aniridia.

La Asociación Española de Aniridia divide su actividades en distintas áreas, acordes a su misión, todas ellas se consideran básicas y constantes:

1. Área de Atención Social
2. Área de Información y Difusión
3. Área de Promoción a la Investigación

### Área de Información y Difusión

Dentro de esta área se ejecutan actividades cumpliendo con la labor fundamental de la AEA: *"Promover el conocimiento social, individual y colectivo de la Aniridia, fomentar en los profesionales de la Medicina, mediante Instituciones públicas o privadas, el interés científico y de investigación sobre la prevención y tratamiento de la enfermedad de la Aniridia, así como la difusión de sus resultados"*.

Se informa sobre los datos más relevantes y significativos de la enfermedad, resultados médicos, conclusiones tras la participación en distintos grupos de trabajo, a nivel nacional e internacional sobre Aniridia, nuevos tratamientos etc., por medio de boletines, realizados por la Asociación.

Información sobre diferentes aspectos de la enfermedad, según datos obtenidos por parte de médicos, pacientes, y otros medios: tratamiento, centros especializados, ayudas visuales y económicas, etc. Esta información se ofrece por cauces diferentes: personal, telefónica, boletín para socios y boletín en color, correo – folleto y libro informativo e Internet.

"Colabora hoy, veremos mañana..."





ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (A.E.A.)

"Colabora hoy, veremos mañana..."

# ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

## CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.

### MÍRANOS, MÍRALES.

"Colabora hoy, veremos mañana..."

### Actividades:

**a) Edición de Boletines:** La A.E.A. extrae la información más relevante, destacada y significativa de la Aniridia y patologías asociadas. Esta información proviene de las conclusiones tras la participación en distintos grupos de trabajo, conferencias, seminarios, resultados médicos, jornadas a nivel internacional y nacional sobre la Aniridia, los nuevos tratamientos, técnicas quirúrgicas, etc. Esta información es utilizada para la elaboración de los boletines editados y maquetados por la asociación, quien también es la encargada de su distribución vía correo electrónico.

**b) Mantenimiento y actualización de contenidos de la página Web, [www.aniridia.es](http://www.aniridia.es):**  
En nuestra página Web: [www.aniridia.es](http://www.aniridia.es) está volcada toda la información referente a la patología y las actividades que se realizan ejecutando las tres áreas de actuación de la entidad. Nuestra Web es una biblioteca de la patología, un archivo histórico de la trayectoria de esta entidad que representa a una patología de baja prevalencia.

**c) Mantenimiento y actualización de contenidos interactivos en FACEBOOK.**  
La Asociación Española de Aniridia tiene su perfil en la red social, FACEBOOK, en él la entidad mantiene una comunicación interactiva con sus "amigos" y seguidores, dónde publicamos todas las actividades que se llevan a cabo.

**d) Mantenimiento y actualización de contenidos interactivos en WORDPRESS.**  
Entendiendo que nuestra página Web, [www.aniridia.es](http://www.aniridia.es) es un archivo histórico de la entidad, desde la A.E.A se ha apostado por el diseño de un espacio WordPress (sistema de gestión de contenido enfocado a la creación de blogs -sitios Web periódicamente actualizados). Creando por lo tanto un espacio interactivo y dinámico donde volcar toda la actualidad de la A.E.A.

**e) Participación en Ferias y Congresos:**  
*La A.E.A. participa en Ferias y Congresos con el objeto de difundir la información referente a la Aniridia y patologías asociadas entre los participantes de estos eventos, siendo principalmente* distintos profesionales del mundo de la

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*





ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (A.E.A.)

"Colabora hoy, veremos mañana..."

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

### CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.

#### MÍRANOS, MÍRALES.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

oftalmología, pediatría, optometristas, personal socio-sanitario y sociedad en general.

#### **g) Difusión del Material Divulgativo de la A.E.A.**

Se distribuye el material tanto de Publicaciones de interés (véase las 4 publicaciones en nuestra web: [www.aniridia.es](http://www.aniridia.es)), folletos informativos, cuatríplico campaña "Míranos. Mírales" con su eje central "Mis ojos son para siempre, mírame", boletines, en todas las actividades en las que nuestra entidad participa o promueve.

#### **h) Actividades de Sensibilización:**

La Asociación Española de Aniridia promueve Jornadas de Sensibilización, siendo estas una continuidad de las actividades propuestas en el artículo 7 de los Estatutos de la AEA, y siendo fieles por tanto a dicho artículo la AEA propuso una actividad con el objetivo de **sensibilizar y promover el conocimiento social, individual y colectivo de la Aniridia.**

Los objetivos de estas jornadas es la difusión de la A.E.A y el colectivo al que representa, afectados de una patología de baja prevalencia, así como recaudar fondos destinados a la cofinanciación de los Premios de Investigación y los diferentes proyectos que la entidad promueve y gestiona.

### Área de Atención Social

La Atención Social de presta a través del Departamento de Trabajo Social, y las actividades realizadas son en líneas generales la Atención / Información / Gestión y Orientación de la Problemática Social de los afectados y familiares, acercándoles los Recursos Sociales disponibles, para ellos como colectivo de Discapacitados Sensoriales y derivándoles en caso necesario al Servicio de Psicología de la entidad.

### Área de Promoción a la Investigación

Dado que el fomento de la investigación sobre el origen y el tratamiento de esta enfermedad, es uno de los objetivos fundamentales de la entidad, mostramos una colaboración constante hacia los profesionales que solicitan de nosotros datos

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*





ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)  
"Colabora hoy, veremos mañana..."

# ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

## CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.

### MÍRANOS, MÍRALES.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

epidemiológicos, incentivar entre nuestros socios el sometimiento a pruebas diagnósticas y tratamientos experimentales. Con un gran esfuerzo por parte de la entidad hasta el momento se han organizado numerosos eventos dirigidos a este colectivo con la finalidad de dar un impulso a la investigación sobre esta patología.

Con estas áreas de actuación se pretende mejorar la calidad de vida de los afectados, facilitando su inclusión social, así como orientar, formar y apoyar a las familias favoreciendo la adaptación a la enfermedad y mejorando la calidad de vida del entorno familiar.



*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

*"Colabora"*





ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)  
"Colabora hoy, veremos mañana..."

# ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

## CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.

### MÍRANOS, MÍRALES.

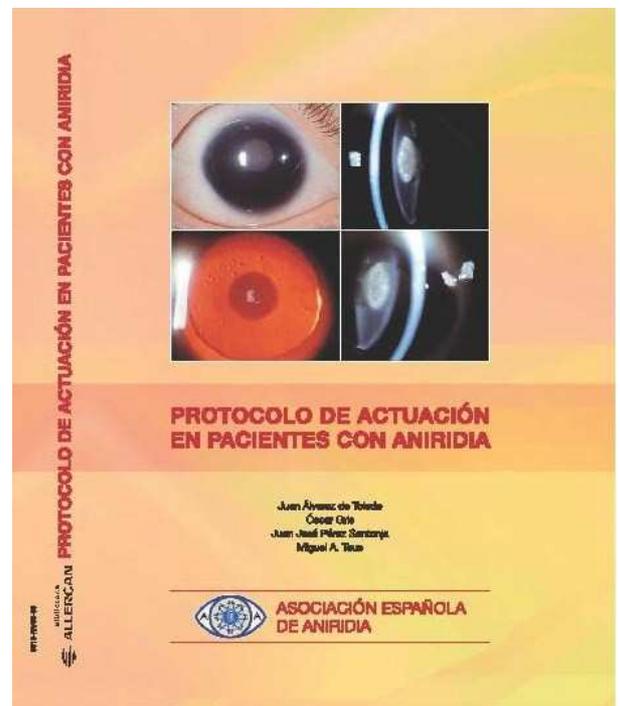
"Colabora hoy, veremos mañana..."

## Justificación de la Necesidad

La Asociación Española de Aniridia, es una entidad que representa una patología de baja prevalencia, por su baja incidencia en la población. El gran handicap de la Aniridia, es que al ser catalogada de baja prevalencia, en muchas ocasiones resulta desconocida para el colectivo médico, y la información transmitida a las familias es escasa y desalentadora, agravando la situación de ansiedad a la cual se ven expuestas tras la comunicación del diagnóstico de una enfermedad de estas características.

Siendo uno de los fines constitutivos de nuestra entidad el fomento, el estudio y el conocimiento social, médico y científico de la enfermedad de la Aniridia y la promoción de cuantas iniciativas conduzcan a este fin. La Asociación Española de Aniridia, continua con su labor ya iniciada en el año 1996 de promoción de la investigación sobre esta patología y la posterior **difusión de cuantos resultados sean de interés para el colectivo sociosanitario y la sociedad en general.**

Por esta, razón y tras años de intenso trabajo, y siempre gracias a la inestimable y desinteresada colaboración de prestigiosos médicos de nuestro país, hemos conseguido editar la publicación **"Protocolo de Actuación en Pacientes con Aniridia"** cuya finalidad es que todo profesional del mundo de la oftalmología, el colectivo pediátrico, neurológico y demás profesionales de la salud a cuyos consultas acuda un afectado de Aniridia tenga unas nociones básicas, concisas e imprescindibles de cómo abordar a un paciente con estas características, convirtiéndose por tanto en un **manual básico y esencial para la buenas prácticas para con afectados por esta enfermedad rara y crónica.**



"Colabora hoy, veremos mañana..."





ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)  
"Colabora hoy, veremos mañana..."

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

### CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.

MÍRANOS, MÍRALES.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

Esta publicación, fue presentada en el seno del 84 Congreso de la Sociedad Española de Oftalmología, ante el colectivo oftalmológico y su distribución se realizó a posteriori de manera personalizada a los 2.000 Oftalmólogos con la colaboración del laboratorio Allegan que apoyó económicamente con la edición de una primera tirada.

No obstante, no todo el trabajo queda realizado, consideramos que este manual debe ser difundido y distribuido entre otros tantos profesionales sociosanitarios, susceptibles de atender a afectados con Aniridia. Pediatras, Opticos, educadores, deberían poder tener en sus manos esta material que les ayudaría de manera indudable en el manejo de estos afectados.

Por otro lado, la atención, el apoyo y la ayuda mutua dirigida al afectado y a sus familiares, es fundamental para nuestra entidad. Desde el Departamento de Trabajo Social abordamos esta carga emocional que supone el diagnóstico de una enfermedad rara como es la Aniridia a través de herramientas de trabajo como la puesta con común de esta problemática, del mismo modo que desde la propia experiencia de la entidad, podremos prestar nuestro apoyo tanto a afectados como a familiares, orientado y ayudando a asimilar las cinco fases psicológicas de adaptación ante una enfermedad de baja prevalencia:

- 👁️ I Fase de Incertidumbre y Confusión.
- 👁️ II Fase de Desconcierto
- 👁️ III Fase de oposición y aislamiento.
- 👁️ IV Fase de Rabia, Tristeza
- 👁️ V Fase de Adaptación.

Es vital, que los profesionales sociosanitarios, que atienden y conviven con los afectados de Aniridia, conozcan tanto cuál es la realidad de las personas afectadas, cómo cuáles deben ser los protocolos a seguir.

Desde la Asociación Española de Aniridia, **deseamos llegar a todos y cada uno de los profesionales sociosanitarios que son susceptibles de atender a un afectado**

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*





ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)  
"Colabora hoy, veremos mañana..."

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

### CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.

#### MÍRANOS, MÍRALES.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

**de Aniridia y patologías asociadas.** Por este motivo, es que confiamos, creemos y ponemos en marcha nuestra campaña **"Míranos, Mírales"** con su eje central: **"Mis ojos son para siempre, mírame"** que comenzó a desarrollarse en el año 2009, continuó en el 2010 y mantendremos en el 2011, con la finalidad de llegar a ellos de manera clara y concisa y que contacten con nuestra entidad, en caso de ver en sus consultas o en su aulas a un afectado de estas características, de manera que el abordaje terapéutico y educativo sea eficaz y aplicado en las primeras fases de la niñez, ya sobra decir que una atención precoz es la garantía de un mejor pronóstico de su enfermedad.

Esta campaña **no es únicamente de sensibilización, si no también de prevención** puesto que un buen diagnóstico, en el tiempo correcto, significa erradicar daños que son irreversibles. Es importante que el facultativo que atiende un caso de Aniridia, sepa descubrir, discernir y derivar a la consulta de oftalmología en la máxima brevedad posible. Puesto que el diagnóstico precoz y la derivación correcta, y en un tiempo dará lugar a un tratamiento más eficaz y correcto, en el caso de los bebés se les podrá ayudar con estimulación temprana específica, al mismo tiempo que se podrá informar a los familiares de la existencia de la AEA, quien es un punto de apoyo imprescindible, por su propia experiencia así como por la labor de normalización emocional del gran impacto de los padres tras el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos.

Nuestra campaña de Sensibilización y Prevención "Míranos y Mírales", nace y se ejecuta bajo la premisa de lograr una atención adecuada, porque una atención adecuada **es igual a la calidad de vida del afectado de Aniridia y patologías asociadas.**

Actualmente la Aniridia y las patologías asociadas no cuentan con un Centro de Referencia dónde se ofrezca una atención integral y correcta, con equipos multidisciplinares con la experiencia necesaria que requieren nuestros afectados, y dónde su situación y atención sanitaria sea equitativa a la de cualquier persona afectada por una patología más común.

Por lo tanto al no disponer de este Centro de Referencia, lo que pretendemos alcanzar es una adecuada atención sanitaria y social, para los afectados de Aniridia y patologías asociadas, que la Aniridia sea una enfermedad poco frecuente pero no desconocida para el colectivo que la atiende.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*





ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)  
"Colabora hoy, veremos mañana..."

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

### CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.

**MÍRANOS, MÍRALES.**

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

Con esta campaña de Sensibilización y Prevención, alcanzaremos los siguientes resultados:

- 👁️ Que el afectado, familiar o interlocutor, obtenga la información verídica que desee, sobre la Aniridia y las patologías asociadas.
- 👁️ Que la Aniridia y sus patologías asociadas no resulten complejas y no conocidas para el colectivo sanitario.
- 👁️ Que todos los afectados de Aniridia y patologías asociadas, cuenten con la Atención sanitaria equitativa, y adecuada, acorde a sus necesidades.
- 👁️ Que los profesionales conozcan de la existencia de la AEA, y la utilicen como un recurso informativo por los afectados y/o las familias que puedan atender.

## Objetivos Generales

- 👁️ Sensibilizar al colectivo médico sobre la importancia del diagnóstico precoz y adecuado sobre la Aniridia y patologías asociadas.
- 👁️ Difundir las buenas prácticas en pacientes con Aniridia y patologías asociadas.
- 👁️ Motivar el estudio médico-científico de la Aniridia.
- 👁️ Promover campañas y programas de Prevención y Sensibilización sobre la Aniridia y patologías asociadas.
- 👁️ Promocionar la Formación, Información y Sensibilización Social
- 👁️ Apoyar e informar al afectado de todo lo concerniente a su enfermedad.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*





ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)

"Colabora hoy, veremos mañana..."

# ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

## CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.

### MÍRANOS, MÍRALES.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

- 👁️ Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Aniridia y la de sus familias.
- 👁️ Estudiar, evaluar y diagnosticar las necesidades de la persona con Aniridia.
- 👁️ Fomentar la Participación e Integración social del afectado por Aniridia en su entorno social.
- 👁️ Promoción de la Ayuda Mutua y los Autocuidados.

## Objetivos Específicos

- 👁️ Detección precoz de casos en las consultas de pediatría, y derivación correcta, para impedir el agravamiento de enfermedad.
- 👁️ Promover la investigación médico-científica sobre Aniridia, ofreciéndoles todo nuestro apoyo y colaboración, llegando a estos profesionales a través de la difusión de la campaña "**Míranos. Mírales**" a través de su eje central: **"Mis ojos son para siempre... míname"**
- 👁️ Organizar y estar presentes en reuniones, conferencias sobre la enfermedad y/o patologías asociadas (Colectivo oftalmológico y pediátrico).
- 👁️ Transmitir las Buenas prácticas en el Manejo de Pacientes con Aniridia a través de la difusión del Protocolo de Actuación en Pacientes con Aniridia.
- 👁️ Informar al mayor número de afectados de Aniridia en todo el mundo, así como recibir información de médicos especialistas.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*





ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (AEA)  
"Colabora hoy, veremos mañana..."

# ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

## CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.

### MÍRANOS, MÍRALES.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

- 👁️ Elaborar un DIS (Diseño de Intervención Social) individualizado acorde a la problemática planteada.
- 👁️ Intervención social pluridimensional, englobando en ésta al afectado, familia y medio social en el que se desenvuelve cotidianamente.
- 👁️ Estudio y apoyo psicosocial de afectados y familiares, promoviendo espacios propios para el desarrollo de la ayuda mutua entre familias.
- 👁️ Promover campañas y programas de Sensibilización y Prevención sobre la Aniridia y patologías asociadas.
- 👁️ Obtener por diversas fuentes toda la información acerca de la Aniridia y las patologías asociadas, ofreciendo todo nuestro apoyo y colaboración.
- 👁️ Conseguir financiación para la materialización de nuestra labor de información, formación, prevención y sensibilización social.

## Objetivos Operativos

👁️ Distribuir entre Pediatras de Hospitales y Centros de Salud de folleto "Mis ojos son para siempre. Mírame", eje central de la Campaña "Míranos. Mírales", que expone de manera esquemática las pruebas necesarias para la detección precoz de problemas visuales, entre ellos la Aniridia, previniendo que padeciendo la enfermedad y no siendo tratado adecuadamente, se produzca una pérdida irreversible de visión.

👁️ Distribuir el Protocolo de Actuación en Pacientes con Aniridia, entre los profesionales del mundo de la oftalmología, el colectivo pediátrico, neurológico y demás profesionales de la salud, de manera que cuando acuda un afectado de

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*





ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (A.E.A.)  
"Colabora hoy, veremos mañana..."

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

### CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.

#### MÍRANOS, MÍRALES.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

Aniridia, el profesional tenga unas nociones básicas, concisas e imprescindibles de cómo abordar a un paciente con estas características.

- 👁️ Poner a disposición de afectados / médicos etc. nuestra página Web para mantener un contacto directo y continuo.
- 👁️ Mantener la página Web [www.aniridia.es](http://www.aniridia.es) y diseñar un blocq Word Press.
- 👁️ Informar a nuestros socios y afectados de las últimas noticias, avances en investigación etc. concerniente a su enfermedad a través de circulares, boletines con cuerpo de letra adaptada a baja visión.
- 👁️ Apoyar a las familias de los afectados que por circunstancias (sociales, económicas o laborales) presentan dificultades en el cuidado del discapacitado.
- 👁️ Información y/o gestión de prestaciones económicas, ayudas etc. a la que el afectado por su condición de discapacitados tiene derecho a acceder favoreciendo así su Integración e Inserción Social.
- 👁️ Elaborar proyectos que nos posibiliten la infraestructura material y personal para llevar a cabo los objetivos y actividades proyectadas.
- 👁️ Poner en marcha actividades de sensibilización con el objetivo de recaudar fondos para las iniciativas de Investigación que la entidad promueve.
- 👁️ Promover la participación en Congresos del campo de la Oftalmología y la Pediatría.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*





ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (A.E.A.)

"Colabora hoy, veremos mañana..."

## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

### CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.

#### MÍRANOS, MÍRALES.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

## Colaboradores

Al colaborar y apoyar nuestra Campaña de Información, Sensibilización y Prevención de Aniridia, "Míranos, Mírales", y cuantas actividades de sensibilización realiza la A.E.A, desde nuestra entidad nos comprometemos a elaborar acciones de visibilidad para demostrar el liderazgo y solidaridad, reforzando por tanto su imagen.

### Beneficios de los Colaboradores

-  Memoria Final con la Información sobre el desarrollo de la actividad.
-  La Asociación Española de Aniridia emite una memoria anualmente, dónde se recogen todas las actividades realizadas durante el año, con su ejecuciones y evaluaciones, y los financiadores de estas actividades.
-  Recepción de información de actualidad sobre Aniridia, por medio de los boletines informativos, que reciben todos nuestros socios, y están colgados en la web de Aniridia.
-  Agradecimiento en la Web de la Asociación Española de Aniridia, [www.aniridia.es](http://www.aniridia.es) e inclusión del logotipo con link directo a su página web.
-  Inclusión de su logotipo en el material divulgativo que entrega la A.E.A en todas las actividades que promueve y participa.
-  Notoriedad e imagen positiva de la empresa patrocinadora, pudiéndose traducir en una mejor percepción de la imagen de su empresa por la sociedad que es en definitiva la percepción cualitativa de su apoyo y aportación a una Organización No Gubernamental (Ong).

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*





ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (A.E.A.)  
"Colabora hoy, veremos mañana..."

# ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

## CAMPAÑA DE INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE ANIRIDIA.

### MÍRANOS, MÍRALES.

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

**Gracias por contribuir con nuestro lema:**



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA (A.E.A.)  
"Colabora hoy, veremos mañana..."

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*



**Contacta con nosotros**

**Asociación Española de Aniridia**

**C/ Fuenlabrada 23 Edificio VISSUM 28921 Alcorcón. Madrid**

**Tfnos Contacto: 91.643.97.99 Móvil: 681.02.55.53**

**Presidencia: Yolanda Asenjo**

**Dpto. de Trabajo Social: Marta Gaitán / María Eugenia Cruz**

*"Colabora hoy, veremos mañana..."*

