

**MEMORIA DE  
ACTIVIDADES  
AÑO 2000**

## MEMORIA DE ACTIVIDADES

Madrid, 19 de diciembre de 2000

La Asociación Española de Aniridia llevó a cabo las siguientes actividades durante el año 2000:

1.- **Ofrecer información** al afectado, administración y sociedad en general :por medio de:

a) La participación en.

- Medios de comunicación (Tele 5, TVE I, Vía Digital),
- Revistas: Muy Interesante, Tiempo, diferentes emisoras locales, etc.

Se explicó qué es la aniridia y las dificultades que tiene la persona que la padece en su vida diaria.

b) Folleto informativo

c) Teléfono, fax e internet.

i) Se informa al afectado de todo lo que concierne a la enfermedad, posibles ayudas visuales y económicas que contribuyan a mejorar su calidad de vida, así como, en la medida de nuestras posibilidades se les dirige a posibles especialistas en el tema

j) Se le pone en contacto con personas que tengan una problemática parecida para que puedan intercambiar experiencias y apoyarse mutuamente.

d) Diversas publicaciones actuales:

i) Boletín trimestral a socios y médicos interesados, donde se dan a conocer:

- Los últimos avances en el tratamiento de las alteraciones asociadas a la aniridia, así como vías de investigación sobre el origen de la misma.
- Las actividades que está llevando a cabo la asociación.

El testimonio de los afectados.

- Noticias de interés del mundo de la oftalmología y la deficiencia visual.

ii) Libros:

- ***“¿Qué es la aniridia?”***

Una visión global de la enfermedad, alteraciones asociadas y posible tratamiento para éstas.

- ***“La Aniridia en la etapa escolar”***

Afronta los problemas que puede tener un niño con aniridia en el aula y la forma de solventarlos, o al menos aliviarlos, con el apoyo familiar, del profesor y ayudas visuales que contribuyan a su integración escolar y eviten la discriminación social.

e) Publicaciones más recientes:

- Boletín en color a hospitales, a los departamentos de oftalmología, para que conozcan nuestra existencia y nos dirijan los pacientes que tengan aniridia.
- Portal en internet [www.aniridia.com](http://www.aniridia.com), totalmente accesible a todo tipo de deficiencias visuales y disponible en tres idiomas: francés, inglés y español, conectado con otros portales de interés como es:
- El libro: ***“Aniridia y el síndrome WAGR”***
  - Orientado a padres de niños con aniridia (A) cuando va acompañada por tumor renal (Wilms), alteraciones genito-urinarias (G) y retraso madurativo (R).

**2.- Participar** en distintos eventos, tanto aisladamente como junto con la FEDER:

- a) Febrero 2000. Congreso Internacional sobre Enfermedades Raras, que tuvo lugar en Sevilla, con la asistencia de distintos estamentos y organismos relacionados con las enfermedades raras, como son: médicos, industria farmacéutica, Ministerio de Asuntos Sociales y representantes de pacientes.
- b) Mayo 2000. La inauguración del Laboratorio de Biología Molecular del Instituto Oftalmológico de Alicante. Fuimos invitados por el presidente del dicho Instituto, el Dr. Jorge Alió y Sanz, y en el que tomaron parte el profesor Grisolia, genetistas como la Dra. Ayuso de la Fundación Jiménez Díaz y prestigiosos oftalmólogos, profesores de diferentes universidades españolas.
- c) Junio 2000. IV Feria de Ayuda Mutua, organizada por la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, durante cuatro días. Allí tuvimos la oportunidad de dar a conocer nuestra enfermedad y nuestros problemas, a la sociedad en general y a cualquier afectado de aniridia que quisiera contactar directamente con nosotros.
- d) Octubre 2000. Ha dado testimonio de la enfermedad en el Día de Concienciación del Parlamento Europeo en Bruselas - Bélgica.
- e) Noviembre 2000. Primer estudio a nivel nacional sobre las necesidades especiales de pacientes de Enfermedades Raras, realizado por el IMSERSO, basado en testimonios de pacientes de asociaciones miembros de FEDER, entre ellos de aniridia.

- f) Año 2000. Asiste a diferentes reuniones del grupo de trabajo multidisciplinar sobre enfermedades raras, dirigido por profesionales sanitarios del Instituto Carlos III, formado por representantes de distintas sociedades médicas, farmacéuticas, representantes de la administración, IMSERSO, y FEDER.
- g) Participa en el grupo de trabajo español del Plan de Acción Europeo de EURORDIS sobre Enfermedades Raras, en el que tiene un papel relevante, por ser su presidenta coordinadora del mismo. Es un proyecto de cuatro años, que en el 2001 trata de identificar las deficiencias y obstáculos que encuentran los pacientes de Enfermedades Raras en el acceso al tratamiento adecuado para su enfermedad, denominado “Medicamento Huérfano”

Este Plan de Acción sobre Medicamentos Huérfanos tiene distintas fases:

Fase I: Octubre 2000. Bruselas, Bélgica.

- Preparación del grupo de trabajo a nivel nacional.
- Día de concienciación en el Parlamento Europeo.

Fase II: Enero 2001. Madrid.

- Grupo de trabajo a nivel nacional: Diferentes asociaciones se reúnen para exponer sus dificultades en el acceso al tratamiento adecuado para su enfermedad. Proponen recomendaciones y acciones a EURORDIS y al Parlamento Europeo.

Fase III. Mayo 2001 Copenhague, Dinamarca.

- Puesta en común de propuestas de grupos de trabajo de diferentes países europeos.
- Conferencia internacional sobre Enfermedades Raras.
- Se visitará el Centro de Enfermedades Raras.

Fase IV. Octubre 2001. Madrid.

- Grupo de trabajo. Implantación de acciones a nivel nacional.

Marzo. 2001. Aparte de esto estamos invitados a una reunión con la Agencia Europea del Medicamento EMEA en Londres, en la que se reunirán con asociaciones de pacientes para ver las necesidades y dificultades que tienen con respecto a productos médicos específicos y paliativos para su enfermedad.