

MEMORIA DE ACTIVIDADES

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

Madrid, 28 de diciembre 2001

La Asociación Española de Aniridia ha realizado las siguientes actividades durante el año 2001

A nivel informativo:

1.- Ha ofrecido información al afectado, administración y todo aquel que lo ha requerido mediante:

- a) Un boletín trimestral (enero, abril, julio, octubre) para socios en blanco y negro con letra grande. En este boletín se le informa a los socios sobre las gestiones, actividades de la asociación y los avances de la ciencia en el campo que le afecta.
- b) Un boletín en color semestral (junio y diciembre 2001) para oftalmólogos y departamentos de oftalmología de hospitales, resumiendo lo más importante e interesante para el colectivo médico.
- a) Página web www.aniridia.com. Hemos recibido consultas de España, Francia, Alemania EEUU, Canadá y países hispanoamericanos. Es la única página in internet con información sobre esta enfermedad en español, aparte de ofrecerla en inglés y francés y con posibilidad de ampliar la letra. Esto es muy importante de una enfermedad de baja incidencia, y así lo han apreciado los hispanohablantes que han contactado con nosotros. Desde nuestra página web hemos fomentado el asociacionismo como es en el caso de Méjico, donde se ha constituido una asociación nueva de aniridia. Como consecuencia de todo esto, hemos aumentado el número de nuevos socios, tanto españoles como extranjeros. El próximo año queremos actualizarla con informaciones importantes como líneas de investigación que se están llevando a cabo y anunciando nuestro Simposium de octubre 2002.
- c) Hemos mantenido contacto con otras asociaciones de aniridia en otros países, como es el caso de Canadá, Estados Unidos y Reino Unido.
- d) Libros informativos: *“Qué es la aniridia”*, *“La Aniridia en la etapa escolar”*, *“Aniridia y el síndrome WAGR”*
- e) Participación en medios de comunicación
- f) Participación en la V Feria de Ayuda Mutua, organizada por la Consejería de Sanidad de la CAM.
- g) Folleto informativo.
- h) Personalmente, por teléfono, fax, etc.

2.- A nivel institucional:

- b) Solicitud de subvenciones: IMSERSO, CAM.
- c) Contactos con médicos para la elaboración de una **tesis doctoral** sobre aniridia, que se realizará en el departamento de oftalmología de la facultad de medicina de

la universidad complutense de Madrid, y estudios de **consejo genético**, que se realizarán en el departamento de genética de la Fundación Jiménez Díaz.

- d) Contactos con organismos y médicos, tanto españoles como extranjeros para la organización de un **Simposium Internacional Aniridia y Síndromes Asociados** en Madrid, 25 y 26 de octubre de 2002
- e) Elaboración y envío de documentos de patrocinio para buscar financiación para este evento.
- f) La organización de diferentes actividades dirigidas a financiar dicho evento.

3.- A nivel asociativo, junto con la FEDER, (Federación Española de Enfermedades Raras) y EURORDIS (Organización Europea de enfermedades Raras) a las que pertenece.

- a) Reunión con el IMSERSO, y el Instituto Nacional de Salud Carlos III para realizar el Primer Estudio a nivel nacional sobre las Necesidades Extras de Pacientes de Enfermedades Raras, que está a punto de publicarse.
- b) Reunión con el Real Patronato y el Servicio de Pediatría de la Universidad de Cantabria para la organización de un Simposium sobre Enfermedades de Baja Prevalencia en la Infancia para marzo 2002. Asiste a ambas reuniones la presidenta que es a la vez vicepresidenta de FEDER.
- c) Reuniones tanto en Madrid (enero y septiembre 2001), como en Bruselas (junio 2001) con otras asociaciones de enfermedades raras para llevar a cabo el Plan de Acción de EURORDIS, subvencionado por la UE, Fase I, cuya coordinadora es la presidenta de la asociación de aniridia. Al final del año se presentará un libro de conclusiones a nivel europeo, que servirá para la implantación en todos los países miembros.
- d) Reunión con la EMEA (Agencia Europea del Medicamento) en Londres (marzo 2001), donde se explicó la participación de los pacientes en el proceso de designación de un Medicamento Huérfano y diferentes reuniones con la directora de la Agencia Española del Medicamento, para pedirles algún tipo de financiación para estos medicamentos, de uso crónico y vitalicio, y para proponerle un estudio de coste económico que supone a las familias de un enfermo de este tipo.
- e) Diferentes gestiones para la organización del Simposium sobre ER que tendrá lugar en Barcelona, en junio de 2002