

**MEMORIA GENERAL  
DE ACTIVIDADES  
DE LA  
ASOCIACIÓN  
ESPAÑOLA  
DE  
ANIRIDIA**

**AÑO 2003**



# MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA

ACTIVIDADES: AÑO 2003

## **INFORMACIÓN**

**Información** 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

## **BOLETINES**

- a) Boletín Blanco y Negro                      —————>            Letra Grande Socios y Afectados (Trimestral)
- b) Boletín en Color                              —————>            Médicos y Hospitales (Semestral)

## **CONTENIDOS DE LOS BOLETINES:**

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 llevadas a cabo por la asociación.  
El testimonio de algún afectado  
Noticias de interés del mundo de la oftalmología y la deficiencia sensorial.  
Publicar dos boletines en color (de más calidad y más atractivo) que para ser enviados a todos los hospitales españoles, recopilando nuestros boletines trimestrales y para que estén al tanto de nuestra enfermedad.

## **PUBLICACIONES:**

Difusión del libro “SW El Síndrome de WAGR – Guía de Familias” con el que se pretende orientar a padres de niños con Aniridia (A) cuando va acompañada por tumor renal Wilms (W), alteraciones genito-urinarias (G) y retraso madurativo (R).  
Difusión del libro “Aniridia y alteraciones asociadas” como recopilación de los datos y hechos mas significativos del Simposium Internacional celebrado el 25 y 26 de Octubre de 2002 en Madrid.

Continuación de la divulgación de las otras publicaciones de la Asociación:

**“¿Qué es la Aniridia?”**: Una visión global de la enfermedad, alteraciones asociadas y posible tratamiento de éstas.

**“La Aniridia en la etapa escolar”**: Afronta los problemas que puede tener un niño con aniridia en la escuela y la forma de solventarlos en la medida de lo posible, o al menos aliviarlos, con el apoyo familiar, del profesor y ayudas visuales que contribuyan a su integración escolar y eviten la discriminación social.

## **PARTICIPACIÓN**

### - Medios de Comunicación:

- Telemadrid (Buenos Días Madrid, Informativos, Madrid Directo)
- TVE, Canal Internacional (Inter-economía)
- Localia TV (local y nacional),
- Canal 11
- Tele 5
- Cadena ser
- Radio Nacional de España. R.N.E.
- Antena 3 radio

### - Otras Publicaciones:

- Perfiles
- Diario Médico
- El País
- El periódico de Murcia
- Diario Crónica de Madrid
- Medios de prensa locales
  - Revista "El Siglo".

## **INFORMACIÓN TELEFÓNICA**

-Se informa al afectado de todo lo concerniente a la enfermedad, posibles ayudas sociales, 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.

-Se les pone en contacto con personas que tengan una problemática parecida para que puedan intercambiar experiencias y apoyarse mutuamente.

1. Mantenimiento, actualización y atención a consultas de la página web: [www.aniridia.com](http://www.aniridia.com), así como dirección de correo electrónico para contactar directamente con nosotros: [asoaniridia@telefonica.net](mailto:asoaniridia@telefonica.net)
2. Alojamiento de la página en otro servidor más económico: Asys.es y contratación de Webmaster dedicada a la actualización
3. Atención Social directa a los afectados de la Asociación in situ, Comunidad de Madrid, y telefónicamente para el resto de las comunidades autónomas.
4. A través de la página web en Internet, informamos a toda persona con aniridia de cualquier parte del mundo sobre la enfermedad y nuestras actividades, centros a la vanguardia, posibles investigaciones genéticas o terapéuticas, así como los enlaces con otras asociaciones similares en otros países o de enfermedades raras como la FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) y EURORDIS (Oficina Europea de Enfermedades Raras) de las cuales somos socios, y que a su vez nos mantenga al día de todos los avances en nuestra enfermedad.
5. Conexión a internet ADSL, para facilitar el acceso a las consultas y reducir costes aumentar el contacto de manera constante con la información sobre aniridia en el foro creado por las distintas asociaciones internacionales sobre la enfermedad.
6. Promover la Atención Social, por medio de la puesta en marcha del Servicio de Trabajo Social:

\* **Servicio de Trabajo Social:** En líneas generales, la Trabajadora Social se encargará de 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.

\* **Incorporación** al departamento de Trabajo Social de Alumna en prácticas de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad Complutense de Madrid.

7. Elaboración de Proyectos anuales para la programación de objetivos /actividades a conseguir, así como la consecución de fondos para los mismos. Se realizará a través del Servicio de Trabajo Social.
8. Apertura de Delegaciones de la Asociación en Murcia, Cantabria, Valencia y Córdoba, preparación de documentación, apoyo y gestión de subvenciones para la consecución de la autogestión y la autofinanciación.
9. Cooperación en la organización de eventos y actividades para recaudar fondos desde las distintas provincias, rifas, comidas y conciertos benéficos etc...

10. Incorporación a la Asociación de una administrativa para realizar:

- Contabilidad
- Introducción de datos a la Base de Datos de Oftalmólogos para así completarla.
- Domiciliación de recibos a socios para el cobro de la anualidad
- Actualizar página Web, en dos tamaños de letra y dos idiomas, que ha consistido en:
  - Añadir a cada página elementos nuevos y cambiar los antiguos.
  - Tratamiento de fotografías, para añadirlas a la Web.
  - Creación de un Foro.
  - Añadir en formato PDF todos los boletines publicados hasta la fecha.
- Creación de páginas nuevas para los nuevos apartados

11. Realización del I Encuentro Convivencia de Familiares y Afectados de Aniridia el 11 y 12 de Octubre de 2003 en Madrid.

## **ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL ENCUENTRO**

**\* Mesa redonda adultos:** Donde se trataron los temas:

- *Autonomía de los hijos e incertidumbre en cuanto a los aspectos básicos de la educación de un niño con aniridia.*
- *Autoestima de los niños con aniridia y la relaciones personales con su grupo de pares.*
- *Respuesta del profesorado ante las necesidades educativas especiales de los niños afectados por aniridia.*
- *Ayudas especiales, materiales adaptados en el ámbito escolar.*
- *Tratamientos médicos*
- *Formación de profesionales, en esta enfermedad. Carencias, necesidades, planteamiento de objetivos.*

**\* Talleres con niños (2-11 años):**

- Se desarrollaron diferentes dinámicas y juegos
- Juegos de mesa adaptados para discapacitados visuales
- Juegos Preescolares

**\* Talleres de jóvenes (13-21 años):**

Las actividades de este taller se centraron en charlas coloquio con 3 temas fundamentales:

- I ). Rechazo. Relaciones Interpersonales
- II). Integración Laboral
- III). Autonomía y Dependencia.

**\* Fiesta final:**

En la fiesta final, se contó con la participación del grupo de jóvenes, y en ella se dio entrega de juguetes a todos los niños, previa selección de los mismos por edades. Todo ello fue posible gracias a la inestimable colaboración de Juguetes Feran.

## **GRADO DE CONSECUCCIÓN DE LOS OBJETIVOS DEL I ENCUENTRO CONVIVENCIA DE AFECTADOS DE ANIRIDIA**

Tras la celebración del “I Encuentro-Convivencia de afectados y familiares de Aniridia” hemos conseguido los siguientes objetivos:

El objetivo fundamental, planteado y debemos decir que conseguido es el siguiente:

**Establecimos un clima de comunicación recíproca efectiva, en el que se acercaron posiciones y puntos de vista, y se crearon lazos de conexión positivos.**

### **👤 *Adquirir destrezas y habilidades de comprensión y expresión.***

👤 Desarrollar la capacidad de comprensión y expresión

👤 Poner en práctica Habilidades Sociales

### **👤 *Proporcionamos recursos para la utilización satisfactoria del tiempo libre***

👤 Descubrimos los factores fundamentales que condicionan la realización de ocio en estos chavales.

👤 Realizamos talleres para incrementar la autoestima y la autoconfianza de niños y jóvenes con aniridia.

👤 Fomentar la motivación interna y externa del grupo de trabajo.

### **👤 *Participación en entornos normalizados***

👤 Creamos espacios que permitan a los chavales establecer vínculos con sus iguales en entornos agradables.

👤 Motivamos la práctica de actividades lúdicas, festivas, creativas, participativas y solidarias entre los chavales con aniridia y familiares que no la padecen.

### **👤 *Identificamos y desarrollamos intereses y aficiones:***

👤 Descubrimos los gustos y preferencias personales de nuestros grupos.

👤 Determinamos experiencias de ocio gratificantes.

👤 Descubrimos y paliamos durante la puesta en marcha de los talleres, de las barreras de comunicación que subyacen en la discapacidad que padecen.

👤 Potenciación de la libre elección de actividades, acorde con los gustos de la mayoría participante en los talleres de juegos.

## **ACTIVIDADES DE APOYO AL AFECTADO Y SU FAMILIA:**

- ✓ Puesta en marcha del “*I Encuentro-Convivencia en el Ocio y Tiempo Libre de afectados y familiares de Aniridia (11-12 Octubre 2003)*”, gestión de Subvenciones, elaboración del planning general, coordinación etc y celebración del evento.
- ✓ Fomento de la Participación de los afectados en proyectos de Investigación sobre Aniridia y Síndrome WAGR, Tesis Doctoral en la facultad de Medicina de la UCM, Análisis de toma de lágrima y superficie ocular, Hospital Ramón y Cajal. Coordinación de la asistencia de los socios a estas pruebas, comunicación con los doctores, envío de resultados ....
- ✓ Consecución de fondos, redacción y publicación del Libro Resúmenes sobre “Simposium Internacional de Aniridia y Alteraciones Asociadas”, realizado en Octubre de 2002, y organización del mismo.

## **PROMOCIÓN DEL ASOCIACIONISMO:**

- ✓ Participación en la celebración del “I Encuentro Europeo de Aniridia” El Encuentro tuvo lugar en París el pasado 15 de octubre con la participación de representantes de Italia, Noruega, Bélgica, Liechtenstein, España y Francia. El objetivo, fue potenciar la creación de asociaciones de Aniridia en diferentes países de la Unión Europea así como intercambiar experiencias entre las asistentes y futuras asociaciones.
- ✓ Coordinación y promoción del asociacionismo de Aniridia en otros países:
  - Asociación Mexicana de Aniridia
  - Asociación Francesa de Aniridia
  - Asociación Argentina de Aniridia
  - Asociación Americana de Aniridia
  - Asociación de Aniridia Reino Unido
- ✓ Derivación de casos/consultas a profesionales de FEDER, Psicólogo, Trabajador Social.
- ✓ Tareas Administrativas, redacción de documentos, memorias, contabilidad etc

## **ACTIVIDADES DESARROLLADAS POR LAS DISTINTAS DELEGACIONES:**

### Delegación de Cantabria:

- **Actividad 1:** Difusión Aniridia en colaboración con la clínica Cotero.

Esta es una actividad de carácter informativo realizada desde diciembre de 2003 hasta mayo de 2004 por todo Cantabria y que va dirigida a afectados, familiares, profesionales y particulares.

- **Actividad 2:** Charla-coloquio.

Actividad de tipo informativa y difusión realizada el 21 de Julio 2003 en la Casa de la Cultura de Torrelavega y que va dirigida a todo el entorno social sin excepción. El objetivo era dar a conocer la Asociación y la enfermedad a través del Dr. Bedia.

- **Actividad 3:** Charla-coloquio.

Actividad de carácter informativo realizada en el Salón de actos de la delegación de la ONCE de Santander el 3 de Octubre de 2003 y que tuvo mas aceptación que la actividad número 2.

- **Actividad 4:** Comida Benéfica.

Con el propósito de recaudar fondos, esta actividad programada para el 30 de Noviembre de 2003 no llegó a realizarse por baja afluencia de público sumado a problemas personales de la delegada de dicho lugar.

### Delegación Murcia.

- **Actividad 1 y 2:** Festival benéfico y comida benéfica.

Estas actividades pretenden recaudar fondos en las fechas 12 de junio de 2003 el festival y 26 de octubre de 2003 la comida en el teatro Romea de Murcia y el Restaurante Ranga II respectivamente. A esto hay que añadirle la actuación del cantautor José Barceló lo cual ayudó a que fueran un éxito.