

## DELEGACIONES



### · SEDE CENTRAL:

C/ Valladolid 12 Oficina 3, 28922 · Alcorcón (Madrid).  
Telf/Fax: 91 643 97 99  
asoaniridia@telefonica.net

· DELEGACIÓN COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA  
andalucia@aniridia.es

· DELEGACIÓN DE CANTABRIA  
cantabria@aniridia.es

· DELEGACIÓN DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CATALUÑA  
catalunya@aniridia.es

· DELEGACIÓN DE ANIRIDIA MADRID SUR, D.A.M.S  
dams@aniridia.es

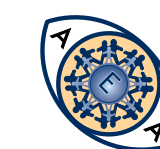
· DELEGACIÓN COMUNIDAD AUTÓNOMA ISLAS BALEARES  
balears@aniridia.es

· DELEGACIÓN DE MURCIA  
rmurcia@aniridia.es

· DELEGACIÓN COMUNIDAD AUTÓNOMA DE VALENCIA  
valencia@aniridia.es



mis ojos son para siempre



mimame

La Asociación Española de ANIRIDIA, creada el 15 de Junio de 1996, 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 y sus familiares. 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.

### · Áreas de actuación de la A.E.A.:

#### a) Área de Información y Difusión:

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.

#### b) Área de Atención Social:

La Atención Social se 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.

#### c) 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 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.

Estamos en:  
C/ Valladolid, 12 · Oficina 3 · 28922 Alcorcón (Madrid)  
Tfno/Fax 91 643 97 99  
Página web: [www.aniridia.es](http://www.aniridia.es)



Esta campaña se hace posible con la inestimable colaboración de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y ONCE, que en todo momento apuestan por la prevención y la erradicación de la ceguera, por una integración social y laboral de sus afiliados y por la investigación de aquellas enfermedades, como las raras que desafortunadamente no gozan de la misma atención por parte de las administraciones públicas. Por todo ello es de vital importancia una campaña de estas características, porque los trastornos, anomalías o patologías visuales deberían detectarse en el momento del nacimiento o a los pocos meses o años de vida, no se debería correr el riesgo de agravar problemas que podrían ser irreversibles. Una atención más detenida en la consulta del pediatra puede significar mucho en un resto visual mínimo, puede, tal vez, significarlo todo.

### RECOMENDACIONES BÁSICAS PARA LA DETECCIÓN DE PROBLEMAS VISUALES

- En el examen del recién nacido, la exploración ocular es esencial. Basta mirar al niño con un oftalmoscopio directo, para poder comprobar que el reflejo del fondo de ojo es simétrico. En caso contrario, si se presenta una asimetría o un reflejo blanquecino (leucocoria), es obligado remitir al niño al oftalmólogo.
- La falta de fijación ocular a partir de los tres meses, el nistagmus, la leucocoria y el estrabismo son los principales signos de alarma, por constituir la forma de presentación de enfermedades tales como el retinoblastoma o las cataratas congénitas.
- La obstrucción congénita de la vía lagrimal se puede resolver en los primeros seis meses de vida mediante masajes diarios sobre el saco lagrimal.
- Los defectos de refracción y la ambliopía son las causas más frecuentes de déficit visual en la infancia. La ambliopía (ojo vago) se asocia a factores de riesgo como el estrabismo o la anisometropía.
- Desviaciones oculares de pequeño ángulo e intermitentes, se suelen resolver en los primeros meses, pero si un estrabismo persiste al tercer mes se considera anormal y deben ser valorado por el especialista. Desviaciones oculares de gran ángulo y constantes, requieren una evaluación especializada siempre.
- Se recomienda que las campañas de detección precoz de alteraciones visuales comiencen a los tres años de edad.
- El desarrollo visual permite que hasta los 8 años de edad, aproximadamente, la ambliopía (ojo vago) pueda ser reversible.

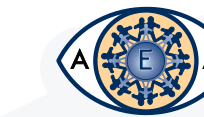
- La detección de problemas visuales en la infancia no tiene tan solo un interés terapéutico o diagnóstico. La correcta integración social de los niños con deficiencia visual depende, en gran medida, de un diagnóstico y pronóstico precoces.

- Las alteraciones oftalmológicas en la infancia pueden, caso de detectarse precozmente, servir de guía para el diagnóstico precoz de anomalías sistémicas, como es el caso del tumor de Wilms y la aniridia.
- No es necesaria la colaboración del niño para poder diagnosticar un defecto de refracción. Hay métodos objetivos (esquiascopia), que permiten la graduación precisa de niños de cualquier edad.

Miguel Ángel Teus  
Vissum Hospital Oftalmológico. Madrid  
Universidad de Alcalá de Henares. Madrid

- Estas recomendaciones servirían para detectar problemas visuales como:
  - Ambliopía
  - Cataratas
  - Glaucoma
  - Degeneración Macular
  - Estrabismo
  - Nistagmus
  - Ojo Seco
  - Dislexia, etc...

### FICHA DE INSCRIPCIÓN



La Asociación Española de Aniridia te invita a formar parte del impulso a la investigación en nuestra patología, por ello con un único euro al mes contribuirás a hacer realidad nuestro lema:

**“Colabora hoy, veremos mañana...”**

Si desea hacerse socio colaborador: profesional, cumplimente por favor, esta ficha de suscripción y háganosla llegar a:

Asociación Española de Aniridia  
C/ Valladolid 12 Oficina 3  
28922 Alcorcón (Madrid)

O través de correo electrónico a : [asoaniridia@telefonica.net](mailto:asoaniridia@telefonica.net)

Con este importe anual de sólo 12 €

\*\*\*¡¡¡ Participará en el Sorteo de un premio anual e impulsará la investigación con su solidaridad!!!\*\*\*

Nombre: .....  
Dirección: .....  
Ciudad: .....  
CP: .....  
Teléfono: .....  
Móvil: .....  
Correo electrónico: .....  
Hospital/ Clínica: .....  
Banco: .....  
Nº de cuenta: .....