



## MEMORIA 2010-2011 ASOCIACIÓN ATROFIA NERVIO ÓPTICO DE LEBER

La Asociación Atrofia Nervio Óptico de Leber se constituye el 1 de octubre de 2010 con los siguientes fines:

Planificar estrategias de difusión para la captación de personas que puedan padecer dicha enfermedad, difundir e informar al resto de Asociaciones sobre la Atrofia de Nervio Óptico de Leber, sensibilizar al mundo médico y en particular al mundo neuro-oftalmológico sobre la enfermedad de atrofia de nervio óptico de Leber y promover que se puedan abrir líneas de investigación respecto a la enfermedad.

Después de los pertinentes trámites quedamos inscritos en el registro de asociaciones de Andalucía con el número 13668 en el mes de diciembre.

En el mes de febrero recibimos el número de identificación fiscal (G 91924290).

Solicitamos la incorporación a FEDER (Federación Nacional Enfermedades Raras) siendo admitidos como socios en el mes de julio con el número 215 aunque de pleno derecho será cuando se cumpla un año de la constitución.

Desde su constitución, los socios de la misma han trabajado para la captación de socios contando a fecha 31 de diciembre de 2011 con 118 socios de los cuales algunos son afectados de fuera de Andalucía.

Durante todo el año se ha estado colaborando en dos estudios genéticos: con la Fundación Jiménez Díaz y con Cabimer (Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa) con los que estamos en permanente contacto. En la actualidad se estudian distintas posibilidades de investigación: publicaciones, becas, premios....

Elaboramos unos trípticos que están siendo repartidos en consultas y clínicas oftalmológicas así como en hospitales.

Hemos asistido a algunos congresos médicos y reuniones de Feder que considerábamos de interés para la Asociación.

La página web ha funcionado desde los inicios de la misma actualizándose continuamente.

El día 1 de junio la Presidenta y Secretaria acudieron a una entrevista con el Defensor del Pueblo de Andalucía, José Chamizo en la que le dio a conocer la Asociación y le expusieron los fines de la misma y las dificultades con la que se encontraban los afectados y familiares.



El día 7 de junio se celebró en la ONCE una mesa redonda en la que participaron la doctora Doña Carmen Ayuso García, Jefa del Departamento de Genética de la Fundación Jiménez Díaz, Dra. Doña Cristina Delgado García Jefa de Oftalmología del Hospital Juan Ramón Jiménez de Huelva, D. Miguel Ángel Martín Casanueva especialista de Bioquímica del Hospital 12 de octubre de Madrid y D. Miguel Ángel Fernández Moreno, Profesor titular del Departamento de Bioquímica de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid.

Los participantes en la mesa expusieron cómo se manifiesta la enfermedad, la herencia mitocondrial, presentaron estudios ya realizados en familias afectadas (unas 13 en España contrastadas) y comentaron el posible campo de aplicación en futuras generaciones.

La Mesa redonda consiguió acercarnos más a la enfermedad y transmitirnos esperanza para el futuro.

Fue todo un éxito de asistencia, más de 130 personas para ello se había trabajado mucho en su divulgación mediante cartelería en hospitales, clínicas, correos electrónicos a oftalmólogos, genetistas, socios y divulgación a través de los medios de comunicación: ABC, Correo de Andalucía, Diario de Sevilla, Cope...

Reyes Herrera Secretaria ASANOL

Sevilla, Diciembre 2011