

## MEMORIA DE ACTIVIDADES ASANOL 2016

### ÍNDICE:

- 1. INTERVENCIÓN CON EL COLECTIVO:**
  - 1.1. SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN
  - 1.2. ENCUENTRO DE PERSONAS Y FAMILIAS AFECTADAS POR NEURPATÍA ÓPTICA HEREDITARIA DE LEBER
  - 1.3. GRUPOS DE AYUDA MUTUA PARA PORTADORAS MADRES DE AFECTADOS
  - 1.4. TALLER DE INTRODUCCIÓN AL MUNDO LABORAL EN JÓVENES CON NEUROPATÍA ÓPTICA HEREDITARIA DE LEBER
- 2. DIFUSIÓN Y DIVULGACIÓN DE LA ENFERMEDAD ATROFIA DE NERVIÓ ÓPTICO DE LEBER:**
  - 2.1. CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN
  - 2.2. INTERVENCIÓN EN CONGRESOS, GRUPOS-REUNIONES DE TRABAJO Y ACCIONES FORMATIVAS
  - 2.3. APARICIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN
  - 2.4. ASISTENCIA A EVENTOS CIENTÍFICOS DIVULGATIVOS
  - 2.5. APOYO Y PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES Y ACCIONES DEL TEJIDO ASOCIATIVO Y DEL ÁMBITO INSTITUCIONAL.
- 3. FOMENTO DE LA INVESTIGACIÓN**
  - 3.1. ORGANIZACIÓN DE ENCUENTRO CIENTÍFICO 2017
  - 3.2. COORDINACIÓN CON LA COMUNIDAD CIENTÍFICA IMPLICADA EN INVESTIGACIÓN Y ENSAYOS CLÍNICOS ENTORNO A LA PATOLOGÍA
  - 3.3. COLABORACIÓN EN INVESTIGACIÓN PSICOSOCIAL:
- 4. SOSTENIBILIDAD DE LA ENTIDAD:**
  - 4.1. SUBVENCIONES SOLICITADAS
    - 4.1.1. Destinadas a proyectos de intervención
    - 4.1.2. Destinadas a cubrir gastos de funcionamiento y mantenimiento
  - 4.2. JUSTIFICACIÓN DE SUBVENCIONES CONCEDIDAS
  - 4.3. OTRAS ACTIVIDADES RECAUDATORIAS
- 5. ACTIVIDADES DE GESTIÓN:**
  - 5.1. ACTIVIDADES ESTATUTARIAS:
    - 5.1.1. Juntas Directivas
    - 5.1.2. Asambleas
  - 5.2. GESTIÓN DE AFILIACIONES
  - 5.3. GESTIONES ADMINISTRATIVAS

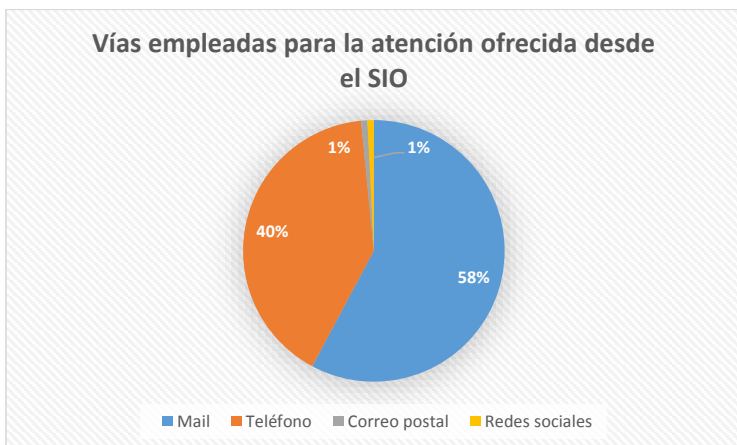
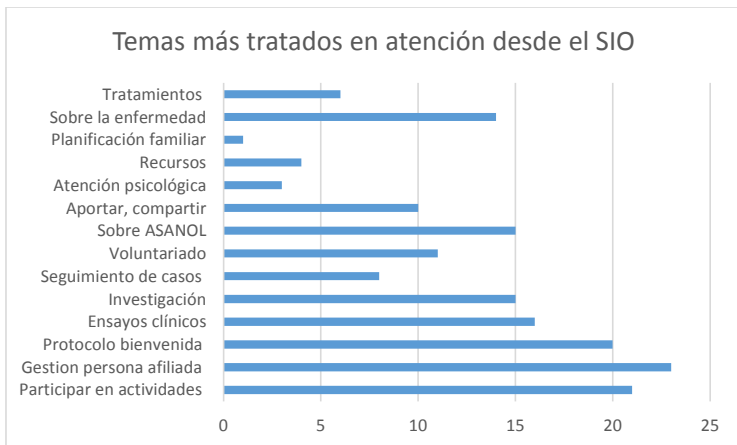
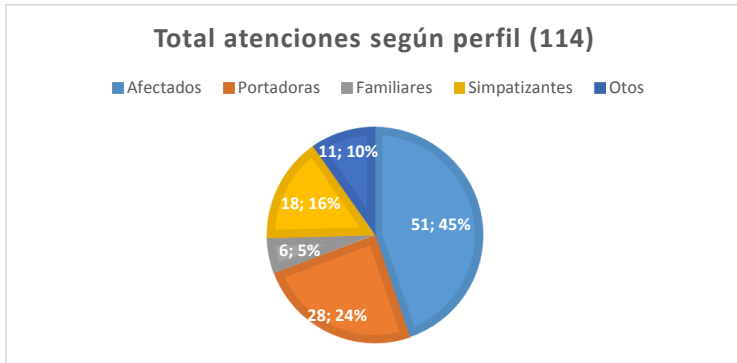
## 1. INTERVENCIÓN CON EL COLECTIVO

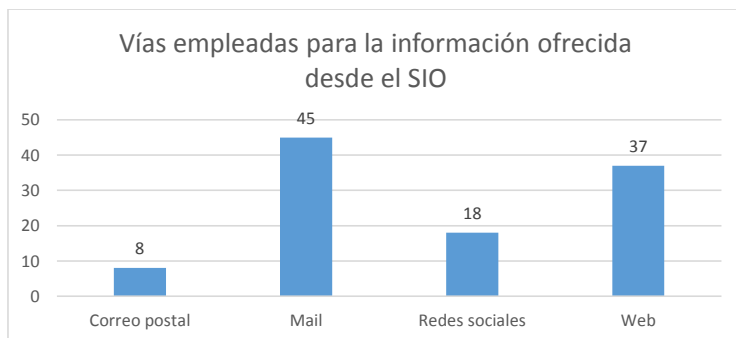
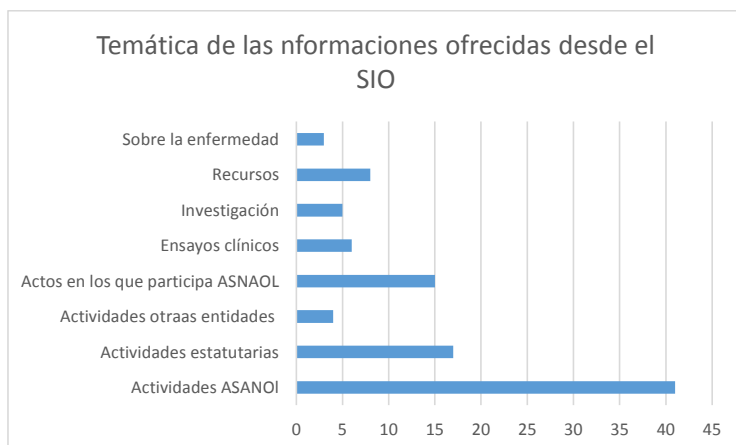
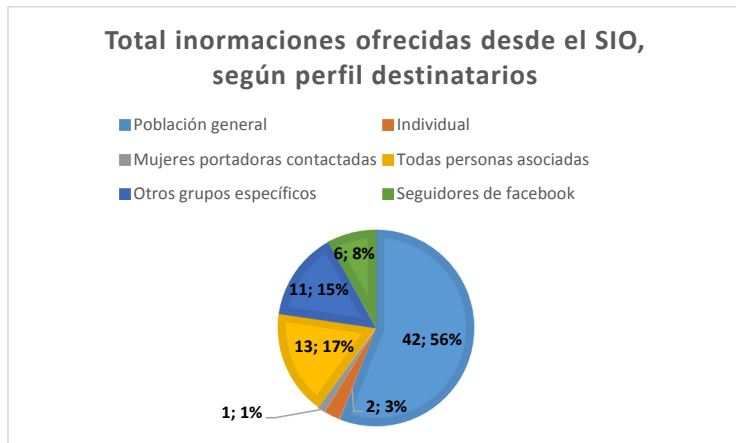
### 1.1. SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN:

El SIO es la vía principal de contacto con ASANOL, atiende las consultas que llegan tanto de socios como de la población en general, detecta necesidades, deriva, informa y realiza seguimientos de casos. Este servicio cuenta con una trabajadora social que trabaja de forma coordinada con los miembros de la junta directiva de la entidad. Las principales funciones del servicio son:

- **Atención / Orientación personalizadas a las cuestiones recibidas:**
  - Contactos con nuevas afiliaciones para la detección de expectativas y necesidades, para aclarar los fines y actividades de la entidad, así como despejar las dudas sobre los cauces de información y participación a su alcance.
  - Consultas de carácter médicas y/o farmacéuticas
  - Demanda de información sobre ensayos e investigaciones
  - Demanda de atención psicológica.
  - Orientar y derivar a actividades implementadas por la asociación.
  - Derivaciones a otros recursos o profesionales externos, dado el caso y la consecuente coordinación con ellos, propiciando y motivando el trabajo en red con los profesionales implicados
  - Seguimientos de casos.
  
- **Información ofrecida a iniciativa del Servicio:** El SIO tiene la iniciativa de ofrecer una información actual, veraz, de interés y utilidad para el colectivo. Supone la búsqueda constante, la revisión y tratamiento del contenido a ofrecer. Para esta actividad se emplean diversas vías de comunicación como son la web de la entidad, el correo electrónico y postal, el teléfono, además de perfiles de redes sociales como son Facebook y Twitter. Implica el conocimiento, mantenimiento y revisión de estos medios, para obtener una eficacia comunicativa óptima. La tipología de la información ofrecida puede ser:
  - Información sobre investigación tanto médica, farmacológica y psicosocial relacionada con la patología
  - Noticias sobre políticas y recursos para personas con discapacidad.
  - Noticias sobre compromisos y declaraciones políticas sobre el abordaje de las necesidades del colectivo con Enfermedades Raras en España y en Europa
  - Difusión de actividades implementadas por la entidad
  - Publicidad y difusión de actividades propuestas desde otras entidades.

Este servicio, cuenta con una herramienta informática, diseñada para registrar las actuaciones realizadas. Del análisis de este registro\*, se extraen los siguientes datos relativos a 2016:





\* Para ampliar información al respecto de la actividad de este Servicio, se puede consultar el "Informe de actividad del Servicio de Información y Orientación (SIO) de ASANOL 2016 "

**1.2. ENCUENTRO DE PERSONAS Y FAMILIAS AFECTADAS POR NEURPATÍA ÓPTICA HEREDITARIA DE LEBER:**

En 2016 ha tenido lugar el III Encuentro de personas y familias afectadas, durante el primer fin de semana de octubre, en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) situado en la ciudad de Burgos.

Este tipo de encuentros suponen oportunidades únicas en el territorio nacional, en el que las personas afectadas por esta patología y sus familias, pueden resolver las numerosas dudas planteadas por esta enfermedad rara. Supone una de las pocas opciones de reunirse y conocer a personas con las que compartir miedos, fórmulas de integración y soluciones de autonomía. Esto implica un gran impacto del evento, que ha contado con la participación de familias de al menos once Comunidades Autónomas.

Ponencias de calado psicológico, exposición de resultados de actividades en las que ha participado el colectivo, testimonios y espacios de debate, se combinan con actividades culturales y momentos para la comunicación y el ocio.

A continuación mostramos el programa de esta edición:

PROGRAMA III ENCUENTRO DE PERSONAS Y FAMILIAS AFECTADAS POR NEUROPATÍA ÓPTICA HEREDITARIA DE LEBER OCTUBRE 2016	
Viernes 30 de setiembre Recepción de asistentes y cena de confraternización	
Sábado 1 de octubre	
9: 30h	Inauguración por parte del Presidente de Asanol
9:30h-10h	Presentación de resultados del proyecto "Introducción al mundo laboral en jóvenes con atrofia del nervio óptico de Leber"
10h-11h	Ponencia por parte de un/a profesional de la psicología
11h-11:30h	Pausa
11:30h-12h	Exposición de resultados del trabajo a través del 1er Grupo de Ayuda Mutua (GAM) de ASANOL
12h-12:30h	Ponencia/experiencia de una madre afectada
12:30h-13:30h	Resultado de los grupos de trabajo enmarcados dentro de la Tesis Doctoral "Aspectos socio-jurídicos de las enfermedades raras, concretamente la Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber" desarrollada por Pedro Garcia Recover
14h- 16h	Comida en el CREER
16h-18h	Asamblea Extraordinaria/Informativa.
19h	Visita cultural al centro histórico de la ciudad
Domingo 2 de octubre: Visita guiada al Museo de la Evolución Humana	

### 1.3. GRUPOS DE AYUDA MUTUA PARA PORTADORAS MADRES DE AFECTADOS

Grupo de Ayuda Mutua (GAM) de mujeres que son madres de hijos afectados por la patología. Nazareth Pareja Gil, psicóloga experta en Intervención con Enfermedades Raras que ha realizado sus prácticas de master en la entidad, ha sido la encargada de esta actividad. A través de cinco sesiones espaciadas en el tiempo y con la ayuda de las nuevas tecnologías, se pone en marcha esta actividad psicológica donde una profesional de la psicología con formación específica en Enfermedades Raras, facilita la comunicación y propicia que las participantes experimenten los beneficios de esta metodología.

En un principio se plantearon dos grupos diferenciados, según un análisis previo de las necesidades más detectadas dentro del colectivo. Estos eran: Un grupo de mujeres cuyos hijos han desarrollado los síntomas de la enfermedad, y otro segundo grupo de mujeres afectadas y portadoras de la mutación que no ha tenido descendencia.

El primero de ellos fue el único que se realizó con un total de 7 participantes que cubrieron todas las sesiones. El segundo grupo tuvo una respuesta de tan solo 3 participantes, pero finalmente no se llevó a cabo por incompatibilidades horaria de las participantes.

El resultado cualitativo del GAM de madres, como se viene conociendo, ha sido muy positivo, y sus resultados fueron expuestos por las propias participantes en una ponencia dentro del programa de Encuentro de Burgos 2016.

### 1.4. TALLER DE INTRODUCCIÓN AL MUNDO LABORAL EN JÓVENES CON NEUROPATÍA ÓPTICA HEREDITARIA DE LEBER:

Diseñado y ejecutado por cuatro psicólogas alumnas del I Master en Intervención con EE.RR. Con esta actividad los participantes trabajan fundamentalmente aspectos psicológicos como la autoestima, la comunicación, el afrontamiento, reajustes, etc.

Esta actividad exigía unos requisitos muy concretos para participar: ser menor de 21 años y estar afectado/a por la patología. Dentro de nuestro colectivo es un número reducido de personas quien responde a ese perfil, se les ofreció la actividad a todas ellas y finalmente la realizaron un 71,42% de ellos, con lo cual son datos muy satisfactorios. La actividad constó de xx sesiones que combinaba el trabajo grupal e individual y que se apoyaba en medios online, para salvar el obstáculo geográfico al estar cada participante en un lugar distinto del país.

Sirvió por tanto también para tomar el pulso a esta metodología, valorar sus fortalezas y debilidades y valorar si en ella el colectivo puede encontrar un aliado.

## 2. DIFUSIÓN Y DIVULGACIÓN DE LA ENFERMEDAD ATROFIA DE NERVIÓ ÓPTICO DE LEBER

### 2.1. CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN:

Junio – Diciembre 2016: Proyecto de sensibilización sobre la situación de las personas afectadas por Baja Visión: Mira como veo:

El proyecto ha consistido en desarrollar en la ciudad de Sevilla una campaña de sensibilización a pie de calle, con el objeto de que la ciudadanía, tenga un acercamiento y comprensión de la situación del colectivo de personas con Baja Visión. Ya que la neuropatía óptica de Leber causa discapacidad en diversos grados, una proporción de las personas afectadas, conservan un resto visual que les sitúa dentro del colectivo de Baja Visión, mientras que a otras se les reconoce ceguera legal.

De cara a la población general es fundamental visibilizar qué es la Baja Visión, así como las necesidades y reivindicaciones de las personas que la padecen. Además se persigue estimular la empatía y la complicidad del resto de ciudadanos a la hora de que estas personas enfrenten y superen las barreras que pueden encontrar en nuestra ciudad y sus servicios. Igualmente importante resulta potenciar la prevención de esta discapacidad, concienciando acerca de la necesidad de cuidar la salud ocular, mediante revisiones periódicas.

Por otro lado esta iniciativa sirve para dar a conocer el movimiento asociativo en torno al colectivo y crear redes de apoyo con aquellas personas afectadas y/o familias que entren en contacto con la misma.

Gracias a un inmejorable equipo de 20 personas voluntarias, se ha repartido el material divulgativo diseñado por ASANOL para la campaña, entre viandantes, clínicas oftalmológicas y centros ópticos de diversas zonas de la ciudad (Nervión, Los Remedios y el Casco Antiguo). Así mismo se ampliaba información verbalmente a todas aquellas personas interesadas y se les facilitaba el participar en diversas actividades de simulación de visión, para estimular su comprensión y empatía.

Ha sido la primera experiencia de este tipo, llevada a cabo por la entidad, gracias a la ayuda económica de la convocatoria Sevilla Solidaria 2016. Ha supuesto todo un reto y una fuente de aprendizaje, pero sobre todo ha traído el compromiso y entrega de unas personas voluntarias que llenan de admiración, orgullo y gratitud.

### 2.2. INTERVENCIÓN EN CONGRESOS, GRUPOS-REUNIONES DE TRABAJO Y ACCIONES FORMATIVAS:

- **12 de febrero en Sevilla**, reunión con el Real Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Sevilla (RICOMS) para tratar cuestiones relativas a la firma de un convenio de colaboración entre dicha organización y asociaciones de pacientes.

- **20 de abril en Sevilla**, tuvo lugar el taller sobre la atrofia óptica hereditaria de Leber, organizado por la Unidad de Gestión de Oftalmología del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla y Asanol. Intervinieron los médicos Antonio Gómez Escobar (UGC Oftalmología Hospital Macarena) abordando las particularidades de esta atrofia y Manuel García Martín, (médico y miembro de la junta de Asanol) tratando sobre el movimiento asociativo en torno a esta patología. Asistieron 40 personas del ámbito médico.
- **6 de junio en Madrid**, reunión con el Subdirector General de Participación y Entidades tuteladas de la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad D. Jesús Celada Perez. Presentación de la entidad y estudio de vías de cooperación.
- **14 de junio en Madrid**, reunión con Alba Ancochea, Directora Gerente de FEDER y con parte de su equipo de gestión. Se repasó la última convocatoria única de ayudas de FEDER para este año a la que nuestra Asociación acudirá para consolidar sus Actividades en este Ejercicio, se incidió en la importancia en la asignación de un CSUR para nuestra patología, el contacto con el CIBERER como centro de investigación de las ER en España y con quien FEDER mantiene contactos continuos y en general, se repasó la necesidad de afianzar a las asociaciones de pacientes como elemento fundamental para el empoderamiento de los pacientes.
- **15 junio en Madrid**, reunión de trabajo con Mayte Fernández Campillo, Jefa del Área de Programas y Actividades del Real Patronato sobre Discapacidad dependiente del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Se presenta ASANOL y sus actividades, y se estudian las posibilidades de establecer colaboración oficial.
- **13 de agosto en Londres**, reunión informal con el investigador Patrick Yuwaiman. Se intentó actualizar la información sobre la terapia génica, en concreto el ensayo llevado a cabo por Gensight y su desarrollo en Inglaterra, así como los primeros pasos en la puesta en marcha de la ley de fecundación a partir de "3 padres", iniciativa con gran proyección para las enfermedades mitocondriales.
- **8 de octubre en Barcelona**, asistencia y ponencia en el acto institucional por el Día Mundial de la Visión "Avanzando hacia nuevas terapias: retos actuales de los pacientes". Asanol participó con la intervención en una mesa redonda sobre asociaciones de pacientes de EE.RR, con el tema "El Comité Científico en las Asociaciones" de la mano de la Dra. Carmen Herrera del Rey.

### 2.3. APARICIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN:

- **30 de noviembre**, la vocal de la Junta Directiva Carmen Herrera, fue entrevistada en el programa "Sevilla en hora sur" de Canal Sur Radio para dar cobertura al proyecto "Mira Como Veo", campaña de sensibilización sobre Baja Visión que ASANOL está



desarrollando sobre la problemática sobre la Baja Visión y para dar a conocer la asociación y la patología de Leber.

#### 2.4. ASISTENCIA A EVENTOS CIENTÍFICOS DIVULGATIVOS:

- **2 de marzo en Madrid**, asistencia a la presentación del libro "Ética en la Investigación de las Enfermedades Raras" dirigido por son Carmen Ayuso y Rafael Del-Rey. Se abordan temas como las implicaciones éticas en la investigación de las ER, manejo de muestras y datos, la comunicación de los resultados a los pacientes, el marco regulatorio en estas investigaciones, el desarrollo de los medicamentos huérfanos, la participación de menores en las investigaciones y la terapia génica, entre otros.
- **17 de junio en Córdoba**, Manolo García y Carmen Herrera, acudieron en representación de ASANOL al Hospital Reina Sofía de Córdoba a unas jornadas celebradas por el Instituto andaluz de Enfermedades Minoritarias, donde tuvieron lugar una serie de ponencias y mesas sobre diversos temas relacionados con la investigación en ER (muy centrada en Vectores y EE.RR. que afectan al riñón).
- **15 de septiembre en Madrid**, asistencia a la jornada "Descubriendo la investigación en las enfermedades raras" organizada por la Fundación Jiménez Díaz, CIBERER, la Agencia Española de Medicamentos y productos sanitarios y farmaindustria. Tuvo lugar una mesa redonda sobre el marco regulatorio de la Investigación con medicamentos huérfanos en la UE y un taller sobre las necesidades de los pacientes en el ámbito de la Investigación genética de las EE.RR.

9

Comentado [A1]:

#### 2.5. APOYO Y PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES Y ACCIONES DEL TEJIDO ASOCIATIVO Y DEL ÁMBITO INSTITUCIONAL:

- **19 de enero en Madrid**, miembros de la junta directiva de ASANOL asistieron a un acto organizado por FEDER para presentar su Plan estratégico de cara al 2016, así como su nueva imagen corporativa.
- **19 de febrero en Sevilla**, asistencia al acto institucional por el día Mundial de las Enfermedades Raras celebrado en el Parlamento Andaluz.
- **9 de abril en Madrid**, asistencia al VII Encuentro de Enfermos y Familiares con Enfermedades Mitocondriales organizado por AEPMI. Jornada de convivencia y trabajo en la que participaron ponentes de alto nivel, sobre líneas de investigación y proyectos en marcha relacionados con las diferentes patologías mitocondriales.
- **9 de mayo en Sevilla**, participación en la Asamblea de FEDER Andalucía.
- **17 de mayo en Madrid**, asistencia a las II Jornadas AEMPS-FEDER que ofreció una mesa redonda sobre los procedimientos regulatorios, la autorización de medicamentos y la participación y papel de los pacientes en las distintas fases en estos procedimientos.

Una segunda mesa, dedicada a los Ensayos Clínicos con medicamentos y su legislación en España. La última estuvo dedicada a la labor de las Asociaciones de pacientes, su papel en relación a la investigación y autorización de fármacos, el empoderamiento y la formación específica sobre regulación de medicamentos huérfanos destinada a pacientes y asociaciones a través de la Summer School de EURORDIS. Madrid

- **11 de Junio en Madrid**, ASANOL participación en las Asambleas Ordinaria y Extraordinaria de 2016 de FEDER celebradas donde se aprobaron la Memoria de Actividades del Ejercicio anterior, las cuentas Anuales y la Auditoría del Ejercicio 2015 así como los presupuestos, Plan estratégico y Plan Operativo Anual para 2016. Se nombró nueva Junta Directiva.
- **19 de julio en Madrid**, asistencia a la presentación de la plataforma migranodearena.org, promovida por la Fundación Real Dreams.
- **15 de octubre en Madrid**, asistencia al encuentro organizado por AEPMI (Asociación de Pacientes con Enfermedades Mitocondriales) y la IMP (International Mito-Patients). Bajo el lema "Construyendo redes globales", intervinieron entre otros, representantes de UMDF (Fundación Americana de Enfermedades Mitocondriales), de MITOCOM (asociación italiana) y de la farmacéutica Stealth Biotherapeutics. Se repasaron los últimos avances en tratamientos, se expuso el ejemplo de Registro de pacientes italiano, y se consensó las necesidades de coordinación, comunicación y cooperación entre las distintas asociaciones internacionales, así como el trabajar por la creación de registros de pacientes, hasta llegar a la creación de uno global tan demandado por la comunidad científica.

### 3. FOMENTO DE LA INVESTIGACIÓN

#### 3.1. ORGANIZACIÓN DE ENCUENTRO CIENTÍFICO SOBRE NEUROPATÍA ÓPTICA HEREDITARIA DE LEBER 2017:

Durante los últimos meses del ejercicio, ASANOL ha trabajado en la organización del IV Encuentro científico sobre la patología, que tendrá lugar en Zaragoza el 13 de mayo de 2017. Hasta ahora los encuentros anuales se venían celebrando en otoño, pero en esta ocasión se ha hecho un esfuerzo por adelantarlo a la primavera, con la pretensión de acercarlo más al periodo estipulado estatutariamente, para la celebración de la Asamblea General Ordinaria. De este modo se aprovecha la gran presencia de socios de todo el territorio nacional que se da en los encuentros, para que se involucren cada vez más miembros de la asociación en los procesos asamblearios y de toma de decisiones.

Entre las tareas que se han llevado a cabo para garantizar el éxito de este IV Encuentro científico, se encuentran la elección del lugar de realización, la configuración de un programa puntero en

actualidad y de alto valor e interés científico, la búsqueda de financiación, negociación de precios con establecimientos hoteleros y servicios de transporte, puesta en marcha del Plan de ayuda para la asistencia a personas y familias afectadas, contratación de catering y de los servicios de traducción simultánea, publicidad del evento, gestión de la inscripción de los interesados, etc.

### 3.2. COORDINACIÓN CON LA COMUNIDAD CIENTÍFICA IMPLICADA EN INVESTIGACIÓN Y ENSAYOS CLÍNICOS ENTORNO A LA PATOLOGÍA

Desde la Junta Directiva se mantienen y amplían los contactos con la comunidad médico científica implicada con la patología. Para ASANOL, como asociación de pacientes, es crucial que tanto a nivel nacional como internacional, se le tenga en cuenta como sujeto activo a la hora de conocer, valorar y participar de todas las líneas de investigación, ensayos y avances que se produzcan. La visibilidad que la entidad está alcanzando, posibilita entre otras cosas, tener relación estrecha con los equipos que desarrollan ensayos clínicos sobre la patología en Europa, de modo que los pacientes españoles empiezan a tener la oportunidad de conocer y participar en los mismos. Durante 2016, podemos mencionar como ejemplos, los ensayos Leros, Rescue y Reverse, sobre los que ASANOL informa y hace de puente entre los posibles interesados y los equipos responsables de los mismos.

Ensayo LEROS: Desarrollado por el laboratorio Santhera Pharmaceuticals y basado en el fármaco Raxone. Dirigido a pacientes de 12 años o superior, de ambos sexos, afectados ya por el LHON, con cualquiera de las mutaciones comunes (G11778A, G3460A o T14484C), que hayan debutado en los últimos cinco años y no hayan sido tratados previamente con idebenona.

Ensayos Rescue: Ensayo basado en terapia génica y desarrollado por el laboratorio Gensight. Está centrado en afectados por LHON con la mutación G11778A ND4 que hayan debutado en los últimos 0-6 meses.

Ensayo Reverse: Ensayo basado en terapia génica y desarrollado por el laboratorio Gensight. Está centrado en afectados por LHON con la mutación G11778A ND4 que hayan debutado en los últimos 6-12 meses.

### 3.3. COLABORACIÓN EN INVESTIGACIÓN PSICOSOCIAL:

Colaboración y apoyo a la investigación del doctorando Pedro García: "Aspectos sociales y jurídicos de las enfermedades raras, en concreto la Atrofia óptica hereditaria de Leber". Dentro de las acciones previstas, se ha participado en las siguientes:

- Divulgación entre el colectivo de la existencia de esta investigación e invitación a la participación, con notas informativas y envío de los cuestionarios.
- Apoyó a la organización de Grupos de debate de Padres, Madres, Afectados y Hermanos que no hayan desarrollado la enfermedad. Tuvo lugar en Sevilla en el mes de abril, en el que participaron unas 25 personas.
- Invitación al responsable de la investigación, para exponer aspectos relevantes a la misma en el Encuentro de personas y familias afectadas de Burgos: planteamiento, avance de resultados, hipótesis, etc.

## 4. SOSTENIBILIDAD DE LA ENTIDAD

### 4.1. SUBVENCIONES SOLICITADAS

#### 4.1.1. Destinada a proyectos de intervención

- Proyecto “Servicio de Atención Psicológica” Se trata de un servicio de atención psicológica dirigido al colectivo de personas y familias que sufren las consecuencias de esta Enfermedad Minoritaria. Supone la profesionalización en el sector de la psicología dentro de ASANOL. Contempla atención individual, grupos de ayuda mutua, publicación de guía, etc. Se presentó en febrero a la Convocatoria Estatal de La Caixa, resultando denegada la ayuda económica. En el diseño de este proyecto han participado de forma coordinada, la trabajadora social y una psicóloga en prácticas del I Master en Enfermedades Raras de la Universidad de Sevilla.
- “Programa de Atención Integral y la Rehabilitación psicosocial de la Neuropatía óptica hereditaria de Leber” Contempla el diseño de un programa a desarrollar durante todo 2017 y que integre la actividad de la actual trabajadora social con la de una psicóloga especializada en Enfermedades Raras. Contemplaría las siguientes acciones:
  - Servicio de información y orientación (SIO).
  - Apoyo psicosocial individual y familiar, presencial, on-line y telefónico.
  - Grupos de ayuda mutua.
  - Programa de acompañamiento psicosocial. Para establecer relaciones de acompañamiento psicosocial entre los propios afectados y familiares.
  - Elaboración de documentación divulgativa y de apoyo a afectados, familias y profesionales: artículos, informes, guías.
  - Realización de Encuentros anuales

Ha sido presentada en el mes de junio, de forma conjunta con otras asociaciones miembros de Acción Visión España (de la que ASANOL forma parte) a la Subvención para la realización de programas de interés general con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta 2016. Han resultado concedidos 12.000 €

- “Abordaje de las implicaciones socioeconómicas de la neuropatía óptica hereditaria de Leber” Es un proyecto que busca la ampliación de la jornada laboral de la trabajadora social para que se pueda dar un paso en el alcance del SIO, en cuanto a la intervención individual de casos, es decir, poder establecer itinerarios personalizados de intervención en aquellos casos necesarios y establecer una fuerte coordinación con los recursos de su zona, con el fin de empoderar a la persona en la cobertura de sus necesidades, y en el fortalecimiento de sus redes de apoyo. Presentado en julio a la Convocatoria de La Caixa Andalucía 2016. Resultó denegada.

#### 4.1.2. Destinadas a cubrir gastos de funcionamiento y mantenimiento

- Solicitud de ayuda económica para el afrontamiento de gastos de comunicación referidos al ejercicio 2016. Solicitada en junio al Ayuntamiento de Sevilla a través de la convocatoria de ayudas del Distrito Triana. Concedidos 558,92 €
- Solicitud de ayuda económica destinada a gastos de asesoría jurídica y contables destinados a la solicitud de la Condición de Entidad de Utilidad Pública y para la adecuación completa a lo exigido en materia de Protección de Datos de Carácter Personal. Solicitada en junio a FEDER, a través de la convocatoria Fondos FEDER de solidaridad con sus socios. Concedidos 803 €

#### 4.2. JUSTIFICACIÓN DE SUBVENCIONES CONCEDIDAS:

Durante 2016, se ha llevado a cabo la justificación de diversas subvenciones concedidas por organismos públicos y privados a ASANOL. Estas gestiones conllevan la justificación técnica y económica (a través de memorias y justificantes) de haber empleado la cuantía concedida en los fines establecidos y de haberlo hecho en el tiempo y forma exigidos. En concreto han sido las siguientes:

- En marzo, justificación de la subvención concedida por valor de 626 € para la ejecución del Taller de introducción al mundo laboral en jóvenes con neuropatía óptica hereditaria de leber, a través de la II Convocatoria (2015) de Ayudas Osos Preciosos de Carrefour en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
- En abril, justificación de la subvención concedida por valor de 453,24 € para la cobertura de gastos de comunicación, a través de la convocatoria de ayudas económicas del Distrito Triana 2015. Área de Participación Ciudadana y Coordinación de Distritos del Ayuntamiento de Sevilla.
- En septiembre, justificación de subvención concedida por valor de 5.000 € para la ampliación (en tiempo) del contrato de la trabajadora social a través de la II Convocatoria (2015) del Fondo Telemaratón "Todos somos raros, todos somos únicos".
- En octubre, justificación de ayuda económica por valor de 1.000 € para el Programa de ayuda a la asistencia al encuentro de personas y familias afectadas por la patología, concedida por la ONCE

#### 4.3. OTRAS ACTIVIDADES RECAUDATORIAS:

##### Venta de lotería de navidad:

Esta actividad recaudatoria de fondos, se ha puesto en marcha por primera vez en la entidad, obteniendo buenos resultados. Se propuso a los socios la venta de un número del Sorteo de Lotería de Navidad. Se eligió como número el 11.778 que coincide con una de las

mutaciones más frecuente causante de la patología de NOHL. Se decidió contar con 2.500 participaciones para su venta por valor de cinco euros cada una, de los cuales, uno era en concepto de donativo a la entidad.

La actividad dio comienzo el 1 de octubre y al término del periodo de venta, se vendieron un total de 2.237 participaciones, por lo que gracias a esta actividad ASANOL ha recaudado un total de 2.237 € para destinar a sus actividades. Finalmente el número jugado no resultó premiado.

## 5. ACTIVIDADES DE GESTIÓN

### 5.1. ACTIVIDADES ESTATUTARIAS:

#### ▪ Juntas directivas celebradas:

Durante el 2016 se han mantenido las correspondientes reuniones de la Junta Directiva, en las fechas que se detallan. Las tecnologías de telecomunicación han permitido que todos los miembros pudiesen asistir, con independencia de su provincia de residencia, evitando desplazamientos. Puntualmente se envían resúmenes de lo tratado en estas reuniones para el conocimiento de todos los socios. Las fechas de celebración durante 2016 han sido las siguientes:

- |                   |               |                   |
|-------------------|---------------|-------------------|
| - 2 de febrero    | - 17 de marzo | - 3 de mayo       |
| - 2 de junio      | - 21 de junio | - 8 de septiembre |
| - 10 de noviembre |               |                   |

#### ▪ Asambleas celebradas:

**Asamblea General Ordinaria del 20 de febrero de 2016**, celebrada en Sevilla con un total de 23 asistentes. Se aprobaron la Memoria de actividades, así como las de las Cuentas del ejercicio 2015. Así mismo se aprobaron el Presupuesto y la Programación de actividades para el 2016.

**Asamblea General Extraordinaria del 1 de octubre de 2016**, celebrada en el marco del Encuentro de personas y familias afectadas por NOHL en el CREER de Burgos y a la que asistieron un total de 51 socios. En ella además de exponerse la ejecución del plan de actividades 2016 y un adelanto de las actividades para el 2017, se aprobó el cambio estatutario del artículo 6, referente a los fines de la entidad, con el fin de reflejar de forma veraz el compromiso y acciones de la entidad en su fase actual, pasando a ser los nuevos fines los siguientes:

- Facilitar la agrupación de las personas y familias afectadas por la atrofia de nervio óptico de Leber, para trabajar de forma coordinada en la consecución de los objetivos del colectivo. HABLAR DE LA EVOLUCIÓN DE LA AFILIACIÓN

- b) Promover una información accesible y veraz entre los afectados y sus familiares, sensibilizando también a la sociedad en general.
- c) Acercar la patología al mundo sanitario, y en particular al neurooftalmológico, promoviendo su investigación para alcanzar un mejor conocimiento de la misma, mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, y alcanzar medidas de prevención y curación.
- d) Fomentar la autonomía personal; la ayuda mutua, prestando apoyo psicosocial entre los miembros del colectivo; la creación de flujos de información sobre las manifestaciones de la patología, así como sobre las prestaciones sociosanitarias a las que puedan tener acceso.
- e) Establecer y mantener relaciones de colaboración con otras entidades, públicas o privadas, nacionales e internacionales, que persigan fines análogos, sea cual sea su ámbito de actuación.
- g) Cualquiera otros fines lícitos.

## 5.2. GESTIÓN DE AFILIACIONES:

Durante 2016 se han producido un total de **26 altas y de 0 bajas**. El perfil de las nuevas altas ha sido el siguiente:

13 personas afectadas	3 personas familiares directos
8 personas simpatizantes	2 mujeres portadoras

En cuanto a la procedencia de las nuevas afiliaciones, encontramos la siguiente distribución geográfica según provincias:

Barcelona: 6	Salamanca: 3	Albacete: 1	Vizcaya: 1
Madrid: 5	Cantabria: 1	La Coruña: 1	
Sevilla: 5	Málaga: 1	Granada: 1	

Esto hizo que al cierre del ejercicio 2016, ASANOL contara con un **total de 247** personas afiliadas de 11 comunidades autónomas distintas. En términos totales, encontramos la siguiente distribución según perfil:

Afectados/as: 49 (37 hombres y 12 mujeres)	Familiares directos: 30
Mujeres portadoras: 41	Simpatizantes: 127

## 5.3. GESTIONES ADMINISTRATIVAS:

- **Solicitud de inclusión de la entidad en el Registro de Centros, Entidades y Servicios de servicios sociales de Andalucía**



Tras resolución denegatoria, el 22 de febrero se procedió a una nueva solicitud de inclusión de ASANOL en el Registro de Centros, Entidades y Servicios de Servicios Sociales de Andalucía. El motivo de la insistencia es conseguir optar a financiación autonómica por parte de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de la junta Andalucía

- **Solicitud del reconocimiento de ASANOL como Entidad de Utilidad Pública**

El 3 de noviembre de 2016 se ha llevado a cabo la presentación de la solicitud de declaración de ASANOL como entidad de Utilidad Pública. Durante los primeros 5 meses de 2017 se espera recibir la respuesta del Ministerio del interior.

- **Registro de la modificación estatutaria en el Registro Nacional de Asociaciones dependiente del Ministerio del Interior.**