MEMORIA GESTION 2020

ASOCIACION ATROFIA DEL NERVIO OPTICO DE LEBER

ASANOL

INDICE

1. **ORGANIGRAMA**

2. **CENSO ASANOL**

3. **PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS Y FAMILIAS AFECTADAS POR NOHL:**

   3.1. **Servicio de Información y Orientación (SIO)**

   3.2. **Servicio de Atención Psicológica (SAP)**

   3.3. **Grupo de Ayuda Mutua (GAP)**

4. **ACOGIDA DE NUEVOS SOCIOS**
5. **INFORMACION MÉDICA Y APOYO PSICOSOCIAL**
6. **ACTIVIDADES DE INFORMACIÓN**
7. **ACTIVIDADES DE PARTICIPACIÓN**
8. **ACTIVIDADES DE DIFUSION Y REDES SOCIALES**

9. **ACTIVIDADES DE GESTIÓN**

    1. **ACTIVIDADES ESTATUTARIAS**
    2. **SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA**
    3. **AUDITORIAS EXTERNAS**

10. **PATROCINADORES**
11. **MEMORIA ECONÓMICA**

1. ORGANIGRAMA

La Asociación de Atrofia del Nervio Óptico de Leber, NOHL tiene una trayectoria de 11 años de experiencia en el movimiento Asociativo, a través del programa de atención integral se ofrece al colectivo diferentes servicios especializados, así como programas específicos que promueven formación como forma de facilitar a todo el colectivo una plena integración en todos los ámbitos de la vida diaria.

La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de la Asociación, integrado por todas las personas asociadas, que adopta sus acuerdos por el principio mayoritario o de democracia interna.
Las reuniones de la Asamblea General pueden ser ordinarias y extraordinarias. La ordinaria se celebrará una vez al año dentro de los cuatro meses siguientes al cierre del ejercicio; las extraordinarias se celebrarán cuando las circunstancias lo aconsejen, a juicio de la Presidencia, cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito *una décima parte* de los asociados.

La Asociación será gestionada y representada por la **Junta Directiva**, que está formada por: un Presidente, un Vicepresidente, un Secretario, un Tesorero y todos aquellos vocales que se aprueben en Asamblea.
El ejercicio del cargo será personal, sin que pueda delegarse el voto en las sesiones de la Junta Directiva.

Siendo todos los cargos que componen la Junta Directiva de carácter gratuito, sin que en ningún caso se pueda recibir retribución alguna por el desempeño de su función, sin perjuicio del derecho a ser reembolsados en los gastos ocasionados en ejercicio de los cargos, siempre que éstos se encuentren debida y formalmente justificados.

Durante el año 2020, salieron voluntariamente dos vocales: Gertrudis Abad Gallardo y Enrique Guzmán Jiménez, dándose entrada la siguiente vocal: Maria Fernandez Bañez, quedando así la Junta Directiva:

Junta Directiva (2018-2022):

Presidencia	D. Pedro García Recover
Vicepresidencia	D. Ignacio Maria Muela Echeverria
Secretaría	D. Samuel Jimenez Perez
Tesorería	D. Manuel García Herrera
Vocal	Rosa María Espinosa Vicente
Vocal	Juan Antonio Fernández Ruiz
Vocal	Eva García Recover
Vocal	María Fernández Bañez

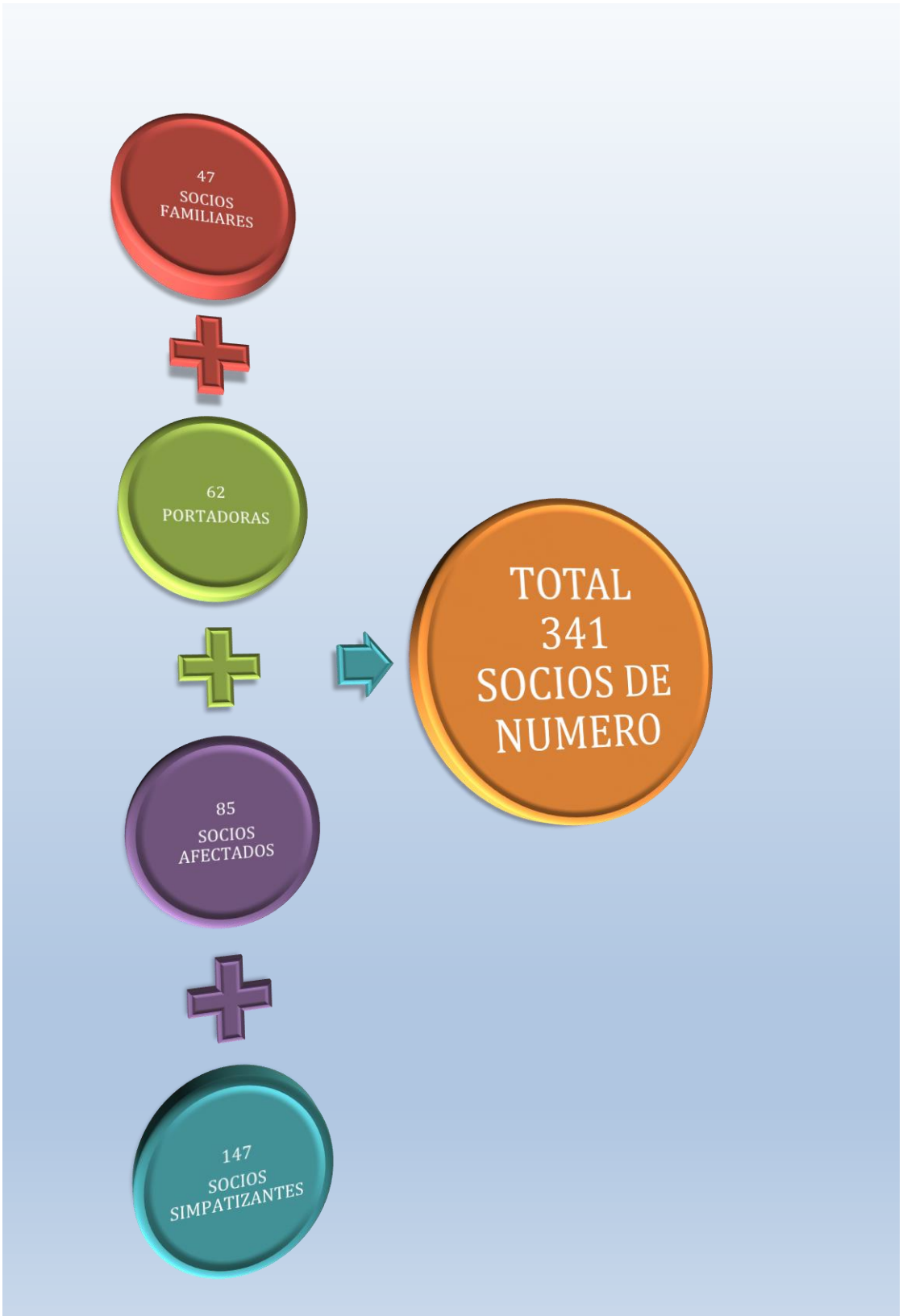
2. CENSO 2020

La Asociación Atrofia del Nervio Óptico de Leber, NOHL (ASANOL), constituida en octubre del 2010 y calificada de utilidad pública en 2017, que trabaja por y para la Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber (NOHL).

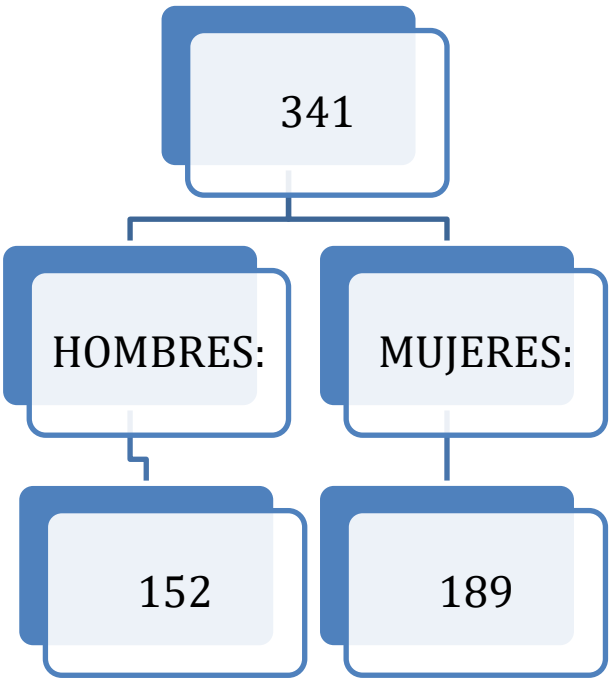
El objetivo principal de ASANOL nace bajo la defensa de garantizar la igualdad en el acceso a los dispositivos psicosociales, educativos y sanitarios y la plena participación. Y para ello, hay que poner en marcha iniciativas de referencia que mejoren la atención que reciben estas personas, promover la colaboración e impulsar la investigación, la información, la creación de redes de apoyo y de dispositivos específicos para incrementar el conocimiento de la patología entre los profesionales, y favorecer el acceso a un diagnóstico certero y rápido. Durante el proceso de búsqueda de diagnóstico, ASANOL puede ayudar a las familias y concretamente a la persona que presenta la patología. En todo momento ofrecemos nuestros servicios y atención para favorecer su calidad de vida.

Nuestra entidad actúa en el ámbito nacional, y está constituida por la agrupación natural de los socios descritos en el CAPÍTULO VI de sus Estatutos:

- ***Socios de Número*:** los que ingresen después de la constitución de la asociación.
- ***Socios de Honor*:** son aquellos que por su prestigio o por haber contribuido de modo relevante a la dignificación y desarrollo de la asociación, se hagan acreedores de tal distinción. El nombramiento de los socios de honor corresponderá a la Asamblea General.
- ***Socios Fundadores*:** serán aquellos los que participen en el acto de la constitución de la asociación


47
SOCIOS
FAMILIARES
62
PORTADORAS
85
SOCIOS
AFECTADOS
147
SOCIOS
SIMPATIZANTES
TOTAL
341
SOCIOS DE
NUMERO

ESTADÍSTICAS GENERALES DE AFILIACIÓN AL TÉRMINO DEL EJERCICIO:



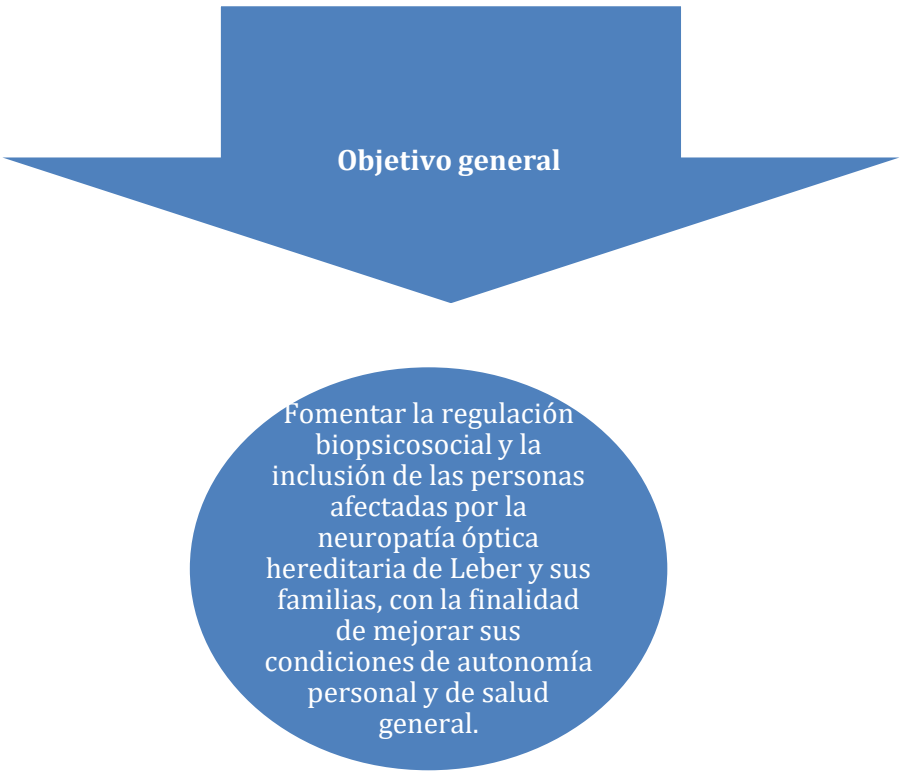
COVID

Desde el comienzo de la pandemia, ASANOL ha adoptado todas las medidas necesarias para combatir la Covid-19, protegiendo al colectivo y a los trabajadores de la entidad y dando difusión de las medidas adoptadas a todo el colectivo. A la vez que se han seguido coordinando, divulgando y gestionando todos los recursos y herramientas necesarias para la consecución de los fines de la entidad, apoyando y mejorando la calidad de vida de las personas con NOHL en estos momentos tan difíciles por lo que está pasando el Sistema Sanitario de Salud.

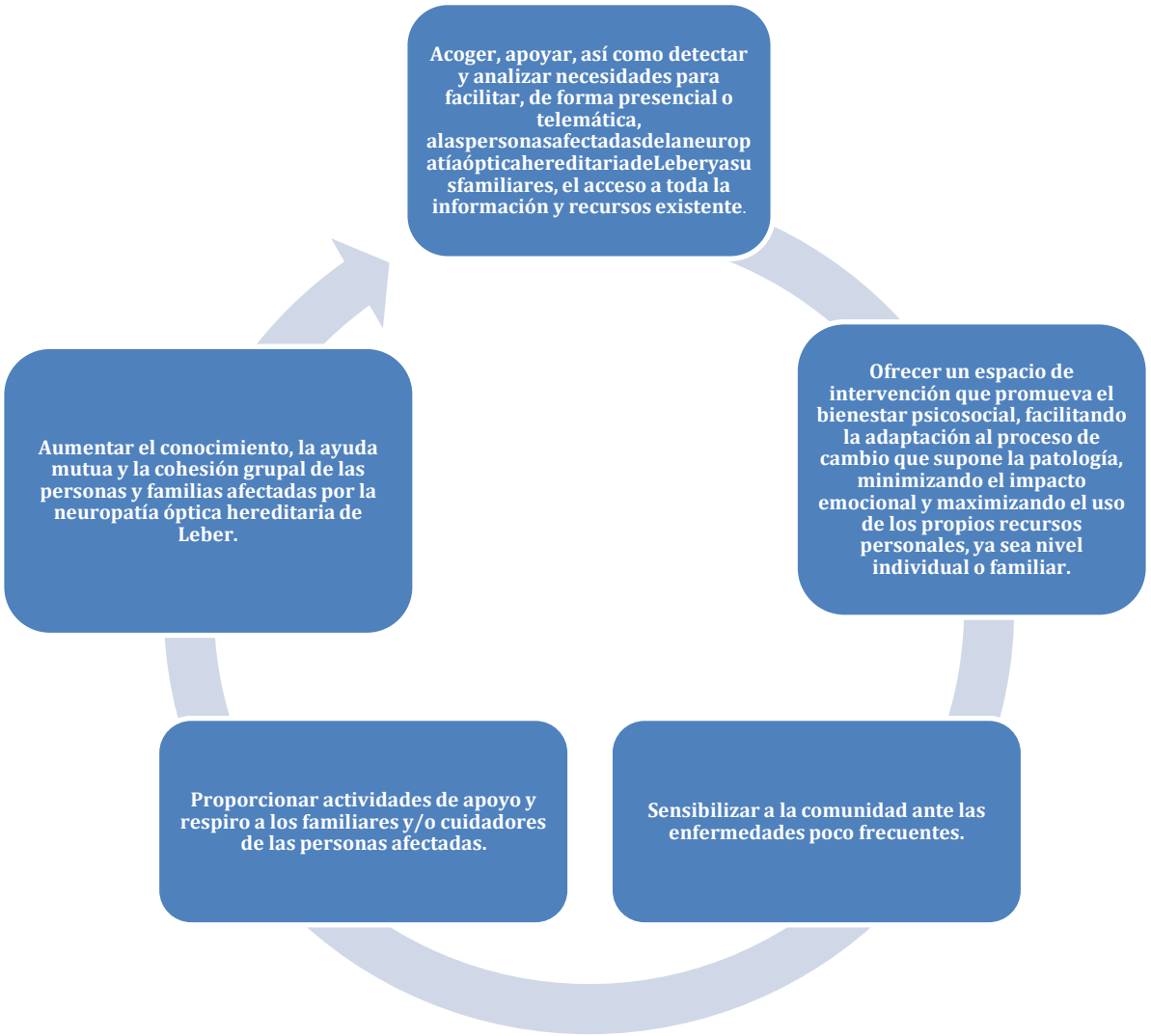
3. *PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS Y FAMILIAS AFECTADAS POR NOHL*

En 2020, ASANOL pone en marcha la V Edición del Programa de Atención Integral para personas y familias afectadas por NOHL.

En este programa se trabaja desde el paradigma de la atención orientada a la Recuperación. Este concepto plantea la recuperación del proyecto de vez han aparecido las consecuencias de la enfermedad. Supone apoyarse en las capacidades y fortalezas de la persona y de su entorno, para conseguir un proyecto rehabilitador que cuente con la participación de la persona afectada y construya un proyecto de vida que no esté definido sólo por los estándares de salud de los profesionales. En síntesis, significa evolucionar desde un modelo que busca el ajuste pasivo de la persona afectada a su entorno y la supresión de síntomas activos, a otro en que se trata de desarrollar su identidad como ciudadano miembro de una comunidad en la que participa y protagoniza, siendo responsable de su propio proyecto vital. Existen tres áreas funcionales que debe cubrir el programa: Rehabilitación psicosocial, apoyo a la integración y soporte social; Seguimiento y soporte comunitario; Apoyo a las familias y al entorno comunitario.



objetivos específicos



ACTIVIDADES Y SERVICIOS QUE COMPONEN EL PROGRAMA:

1. **SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO)**
2. **SERVICIODEATENCIÓNPSICOLÓGICA (SAP)**
3. **GRUPO DE AUTOAYUDA (GAP)**

1. SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO)

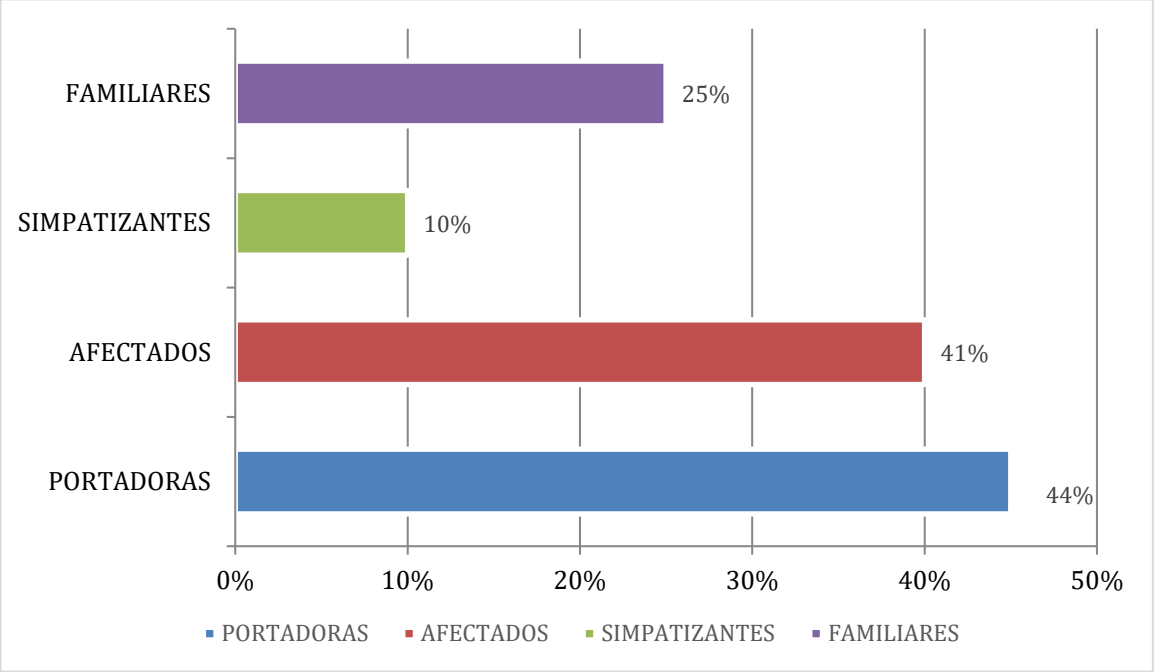
Este servicio se materializa a través de profesional Diplomada en trabajo Social, que se encarga de fomentar el bienestar de todas las personas asociadas a la entidad, su entorno familiar y social, estableciendo planes de intervención que den respuesta a las demandas recibidas y realizando acciones para la prevención y atención de las dificultades que presenta el colectivo de Asanol.

Desde este servicio de atención social se realiza una atención diaria y directa a las personas asociadas y su entorno familiar, realizando las siguientes funciones:

- Informar, orientar y asesorar a todos los asociados en las atenciones demandadas, realizando un seguimiento y gestionando los recursos necesarios.
- Potenciar el desarrollo de la capacidad de cada individuo para que pueda afrontar por sí mismos los problemas que en el futuro se puedan presentar.
- Favorecer las relaciones médico-paciente, mediante la coordinación continuada con los servicios sanitarios de referencia y nuestros asociados.
- Analizar y procesar la información, necesidades y problemas detectados de primera mano al objeto de poder diseñar con más efectividad y rapidez las actividades y programas que den cobertura a las necesidades detectadas o latentes.
- Crear programas de intervención dirigidas a la gestión y administración de servicios y recursos necesarios para la cobertura de las necesidades de nuestros asociados.
- Llevar a cabo la gestión de trámites requeridos por los socios con el objeto de solicitar ayudas a los organismos públicos y/o privados.
- Promover y facilitar la participación de todas las personas asociadas en las actividades y programas que se organizan.
- Mantener informados a todas las personas asociadas sobre actividades, noticias o recursos que les puedan interesar.

La Trabajadora Social encargada de este servicio:

- Matilde Mora Gómez



194 SOCIOS ATENDIDO EN EL AÑO 2020

1ª información sobre la patología	Contacto con otros afectados	Información sobre derivación a otro centro hospitalario	Información sobre medicamentos

2. SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA(SAP)

El Servicio de Atención Psicológica ofrece un profundo análisis en cada consulta. A través de un trato personalizado se busca la mejor forma de colaborar y establecer una respuesta concreta y adecuada para canalizar el apoyo necesario a la persona afectada por la Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber y a sus familias. Dicho Servicio de Atención Psicológica es necesaria para el aumento y el fomento de la calidad de vida de personas y familias afectadas por una enfermedad rara.

Apoyo psicológico individual y familiar, presencial, online y telefónico:

Las características específicas de la NOHL -desconocimiento, difícil diagnóstico, escasa profesionalización, etc.- unido al carácter crónico y discapacitante de la misma, hace que el apoyo psicológico se torne fundamental en el abordaje integral de esta patología.

La aparición de emociones desagradables, los cambios drásticos en el autoconcepto y la autoestima, el impacto emocional ante el diagnóstico, el aislamiento (y sentimiento de soledad) debidos a la baja prevalencia, el sentimiento de culpa en mujeres portadoras, los cambios en las relaciones sociales, familiares, laborales, etc. suponen para la persona afectada y la familia grandes desafíos mentales y emocionales. Todas ellas retroalimentando negativamente el estado de salud de la persona afectada y su familia; siendo primordial el apoyo psicológico en cada etapa.

La intervención psicológica, tanto de la persona afectada como de la familia, contribuye a un mejor afrontamiento de la enfermedad, facilita la adaptación a las nuevas circunstancias y supone una mejoría significativa en la calidad de vida.

El desarrollo se ha llevado a cabo de manera telemática (debido a la situación de pandemia por covid-19) a través del siguiente procedimiento:

1. Elaboración de ficha y entrevista sobre su situación actual y las cuestiones que han motivado la necesidad del servicio.
2. Pase de tests psicológicos para evaluar las áreas más afectadas.
3. Diseño del plan de trabajo y sesiones a establecer.
4. Pase de retests tras las sesiones programadas para conocer las áreas en la que ha mejorado.
5. Cierre del caso.

Los resultados esperados del Apoyo Psicosocial son la mejora del bienestar biopsicosocial de la persona, a través de la intervención y prevención en salud mental.

Los resultados obtenidos durante el 2020 han sido **72 personas** atendidas por el Servicio de Atención Psicológica de las cuales un 80% considera una mejoría psicológica (valoración y feedback directo tras atenciones).

La temática de las demandas ha ido desde información en sí del servicio junto con los beneficios del mismo y cómo obtenerlos, cobertura de necesidades psicológicas puntuales, informar sobre acontecimientos importantes y/o sucesos de carácter significativo para la persona, atenciones en crisis, procedimiento para el GAM, abordaje familiar y/o de pareja ante situación estresante, seguimiento de caso, hasta la programación de sesiones individuales.

3. GRUPO DE AYUDA MUTUA

Con esta actividad se busca potenciar la comunicación entre las personas afectadas y familiares a través de la creación de sistemas de apoyo, soporte y comprensión. A nivel específico, los objetivos se centran en fomentar el intercambio de experiencias, emociones y necesidades, favorecer la adquisición de estrategias de afrontamiento ante situaciones difíciles y potenciar el desarrollo de los aspectos socio-afectivos del grupo como cohesión, clima de confianza, compromiso o empatía.

Esta actividad permite que su desarrollo sea de manera presencial u on-line, dependiendo de la disponibilidad de las personas. Pero en este año, debido a la pandemia, es de carácter telemático. Al igual que la periodicidad. Los destinatarios son tanto las personas afectadas como sus familias.

El planteamiento es el siguiente:

- Entrevista de la Psicóloga con los participantes y traslado de conocimientos sobre el GAM.
- Según número de participantes y necesidades, plantear un GAM o más (de personas afectadas, de mujeres portadoras, familiares de afectados, etc).
- Desarrollo de las sesiones: normas, metodología y temas a tratar.
- Evaluaciones (feedback).
- Una vez el GAM disuelto, realizar un seguimiento individualizado.

Durante 2020 se han llevado a cabo dos Grupo de Ayuda Mutua (GAM), dirigido a (1) personas jóvenes afectadas por la patología y (2) madres de personas afectadas, han sido desarrollados a través de multillamada con una duración de 1 hora y 30 minutos – 1 hora y 45 minutos. El número de participantes ha ascendido a **15.**

Los temas tratados en las sesiones:

1. Presentación del GAM y de las personas participantes, y actividad de apertura.
2. Impacto del diagnóstico de la patología, repercusión familiar, fases de aceptación de la enfermedad y estrategias de afrontamiento.
3. Impacto de la pandemia covid19. Recursos utilizados.
3. Cuidados, salud física y emocional, gestión del estrés y ansiedad, y autodesarrollo personal.
4. Autonomía e independencia. Recursos personales para el afrontamiento del día a día.
5. Recopilación aspectos significativos, fomento recursos propios y actividad de cierre.

TALLERES

Los talleres psicoeducativos tienen como objetivo aportar información sobre diversos temas relacionados con aspectos psicológicos, así como trasladar recursos y herramientas para su gestión. Además, se crea un espacio para compartir y conocerse, tanto a nivel grupal como individual. Por lo que los resultados de estos mejoran la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

Durante el 2020 se han llevado a cabo dos talleres psicoeducativos, uno para abordar la ansiedad y otro para abordar el estrés; ambos enmarcados en la crisis social sanitaria por la pandemia y ambos dirigidos tanto a personas afectadas como a personas familiares. Han sido desarrollados a través de videollamada con una duración de 1 hora y 15 minutos. El número de participantes ha ascendido a 6.

4. ACOGIDA DE NUEVOS SOCIOS

Dado que ASANOL es la única entidad en todo el país dirigida por y para el colectivo de personas y familias afectadas por Neuropatía óptica hereditaria de Leber, la difusión y divulgación de la realidad de esta patología son un objetivo y responsabilidad prioritarios, se asesora e informa a las personas con Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber (NOHL) que acuden por primera vez a la entidad, escuchando sus dudas y proporcionándoles toda la información y apoyo necesario.

La incertidumbre que supone a estas personas recién diagnosticadas de Leber y sus familiares directos la nueva situación que tienen que afrontar, hace que lleguen a la Asociación derivados por el hospital de referencia correspondiente o por iniciativa propia en busca de información complementaria que les ayude a aclarar todas sus dudas, de ahí que la Asociación lleve a cabo dicho programa.

Objetivo General:

Ofrecer información y asesoramiento a toda persona Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber (NOHL)y/o familiares interesados/as en pertenecer a la Asociación Atrofía del Nervio Optico de Leber para que puedan afrontar la nueva situación y favorecer el desarrollo de una vida normalizada. Fomentar la participación a todas las personas que de forma voluntaria desean formar parte de nuestra asociación, para ayudar a realizarlas distintas actividades de nuestra entidad.

Objetivos específicos:

- Informar sobre la enfermedad y el tratamiento.
- Conocer la situación individual de cada persona en relación con LEBER.
- Asesorar ante el manejo de situaciones inmediatas relacionadas con LEBER.
- Informar sobre servicios y programas propios o de entidades afines a los que pueden acceder y contribuyan a la mejora de la calidad de vida del colectivo.
- Dar a conocer la labor de la Asociación, servicios, actividades y programas…
- Promover la participación e implicación de los socios/as en las actividades de la entidad.

AÑO 2020

ALTAS **14**

BAJAS **10**

5. INFORMACION MÉDICA Y APOYO PSICOSOCIAL

**Nuestra psicóloga Nazaret Pareja elabora unas pautas a seguir ante la pandemia derivada por la Covid-19.

1. Pautas Psicológicas ante la cuarentena

Todas y todos nos hemos visto afectadas y afectados en nuestro día a día: personas que han tenido que cerrar su negocio temporalmente, las escuelas, centros de formación y las universidades suspendidas , personas realizando teletrabajo, suspendidos espectáculos de baile, música, teatro etc., familias y/o personas con hijas/os en casa y con muchos problemas para conciliar, personas con discapacidad y gente mayor sin poder acudir a los centros de día, masificación en los supermercados…Son muchas las situaciones difíciles por las que estamos pasando estos días.

2. Y tú, ¿cómo estás viviendo esta situación?

Es importante intentar mantener la calma en esta situación de emergencia social, y sobre todo, no dejarnos llevar por la desesperación. Los cambios en la rutina diaria, el estar aislados de nuestros seres queridos, l a cantidad de información constante, las medidas de seguridad cuando salimos a la calle a trabajar y/o a comprar los productos básicos, el alarmismo, la preocupación, etc. puede generarnos estrés, llegando a situaciones de ansiedad y angustia, elevadas, que pueden manifestarse tanto psicológica como fisiológicamente.

3. Recomendaciones generales para sobrellevar mejor estos momentos:

- **Infórmate por fuentes fiables:** stop bulos y especulaciones. Céntrate en fuentes oficiales. No difundas
- contenido sin confirmar su veracidad.
- **Evita la sobreinformación**: no es necesario que estés actualizando constantemente las
- noticias. La sobreinformación satura, genera angustia, alarma, y hace que todo gire alrededor de
- ello, no dejándonos ver otras cosas. **Informarnos una vez al día.**
- **Rutina diaria, horarios y actividades**. Diferenciar los días laborables de los que no lo son, para intentar
- mantener la normalidad semanal. No lo hagas todo en el mismo sitio de la casa. Dedica tiempo al ocio
- productivo y actividades que te aporten:
  - **Fomenta tu creatividad:** cose, escribe, diseña tu propio juego de mesa, dibuja, haz manualidades,
  - pinta, toca un instrumento y/o arregla aquello en casa que hace tiempo que te apetece. Busca dentro
  - de las cosas que te gusta hacer y aprovecha estos días.
  - **Fortalece la comunicación positiva con tus seres queridos:** utilicemos la tecnología para
  - mantenernos unidas/os a nuestros seres queridos.
  - **Cultívate:** ya sea con un libro, un documental, profundizar tu conocimiento sobre algún tema en
  - concreto, retomar los estudios que dejaste de lado por falta de tiempo y/o comenzar a aprender algo
  - nuevo (aprender alemán, lengua de signos, braille, etc.).
  -
  - **Autocuidado**: vístete y ponte guapo/a, haz ejercicio y practica la meditación en casa (hay canales en
  - YouTube y aplicaciones). Aprovecha para reconectar contigo mismo.
- **Ayudarse mutuamente:** ser conscientes de las dificultades que pueden aparecer en casa y lo que ello
- conlleva a nivel psicológico. Por lo que es importante la colaboración y el apoyo entre los/as miembros
- de la
- familia para que la cuarentena sea más llevadera. ¡Somos un equipo!
- **Nuestras hijas y nuestros hijos:** importante mantener la rutina y el horario, de esta manera no se
- alteran sus horas de sueño, comida y estudios, así como la percepción del tiempo y la normalidad
- (dentro de lo posible). Tienen que comprender por qué no podemos salir de casa. Establecer con ellas
- y ellos tareas que puedan realizar acorde a su edad, actividades lúdicas, realización de los deberes,
- contactar con sus compañeras y compañeros de clase a través de las tecnologías, etc.

Y recuerda que el confinamiento lo hacemos por un bien común, por los demás. **Estamos salvando vidas**

ENFERMEDAD MITOCONDRIAL

19-25 DE SEPTIEMBRE 2021

El pasado 19 de septiembre, sábado, las asociaciones de pacientes en Europa de Neuropatía óptica hereditaria de Leber, LHON, ubicaron el 19 de septiembre como día internacional para crear conciencia sobre LHON.

A través de una plataforma online, y en el marco de las **enfermedades mitocondriales** (del 13 al 19 de septiembre), en **la mañana del sábado** 19 de septiembre organizó un foro online entre expertos médicos, entidades de pacientes y miembros de ASANOL

En la **tarde del sábado**, de 17 y 19 horas, también online, todas las personas de ASANOL y quien esté interesado en esta enfermedad poco frecuente, por primera vez, Estados Unidos, Canadá y Europa, nos reunimos para crear conciencia sobre LHON. Serán expertos y pacientes quienes se den cita en este foro internacional.

. Es la primera vez que en el marco de las enfermedades mitocondriales nuestra entidad realiza un acto y de igual modo, sumamos esfuerzos para que, a nivel internacional, entre todos, creemos conciencia sobre la enfermedad que nos une.

Programa de la sesión:

¿Qué es el LHON?

El acrónimo LHON significa **Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber** (siglas en inglés) o **Atrofia Óptica de Leber**. El **LHON** es una enfermedad de origen **mitocondrial** causada por la **alteración de la función de las mitocondrias, que son los órganos productores de energía**. Los síntomas que suelen presentarse en las enfermedades mitocondriales son la intolerancia al esfuerzo físico, la fatiga y, en general, la presencia de daños en el aparato muscular y en el **sistema nervioso central y periférico** con posible pérdida de los sentidos, en particular del oído y la vista.

En cuanto al **LHON**, el órgano más afectado es el ojo, con el inicio de la pérdida de la visión de manera aguda y prevalente en los adolescentes a adultos jóvenes con pérdida progresiva de la visión. Dado que el LHON es causado por una mutación del ADN mitocondrial, a diferencia de las mutaciones del ADN nuclear, sólo puede heredarse por línea materna. La madre puede transmitir la enfermedad sin saberlo debido a que es una portadora **no sintomática** del defecto genético. En los últimos años, aparte de las tres mutaciones más conocidas que son responsables de la mayoría de los casos de LHON, se han descubierto más mutaciones nuevas en el ADN mitocondrial que también causan la pérdida de visión central que es típica del LHON.

El LHON tiene una incidencia de 1 en 50.000 y es generalmente más frecuente en los hombres que en mujeres**.**

¿Cuáles son los síntomas?

Al principio el paciente nota alguna pérdida de visión sólo en un ojo, como si una pequeña parte de la imagen fuera cortada en el centro. Esta pequeña parte, normalmente brillante, se ensancha cada vez más hacia el exterior dejando sólo un pequeño residuo periférico. En este punto, el otro ojo también comienza a perder su visión central. Este agujero central se llama "escotoma" y puede tener diferentes formas, desde una bola brillante hasta una estrella con varios puntos **(Forma ambigua que provoca una visión borrosa u opaca)**. Normalmente el paciente afectado por el LHON comienza a perder la visión del segundo ojo después de unas pocas semanas a unos pocos meses desde el inicio en el primer ojo. Los pacientes sufren una pérdida de visión abrupta, afectando de distinta manera a unos y otros afectados, ya que el cerebro no está acostumbrado a emplear el residuo visual periférico, lo que sólo ocurrirá después de unos pocos años de la pérdida de visión central.

El residuo visual periférico da una visión muy baja, similar a la de un televisor, donde las imágenes ya no funcionan y la imagen está compuesta por muchos pequeños puntos grises y blancos brillantes. Esto también se llama: visión de tablero de ajedrez.

¿Cómo se vive con el LHON?

Imagine que está constantemente, día y noche, cegado por el sol. Aquí está su respuesta. El LHON, que puede llevar a la ceguera legal, no se caracteriza por la deficiencia visual que se manifiesta principalmente en situaciones de poca luz, por esta razón no debe ser confundido con la Amaurosis Congénita de Leber que también se llama "enfermedad de las tinieblas", una retinopatía que no es causada por una disfunción del metabolismo mitocondrial.

El **paciente** de **LHON** ya no es capaz de reconocer las caras de la gente, leer libros o señales de la calle **debido a que tiene una mancha borrosa en el centro de su visión.**

Sin embargo, hoy en día hay muchas aplicaciones de teléfonos inteligentes que ayudan significativamente a las personas legalmente ciegas con un sintetizador de voz para que puedan trabajar y estudiar. Gracias a la tecnología, hoy en día el paciente con LHON puede realizar muchas actividades diarias, trabajar con ordenadores y mantener contactos con el mundo exterior. Cualquiera que no esté afectado por esta enfermedad tiene dificultades para entender lo que significa vivir con estos síntomas. Gracias a la capacidad de compensar, al menos en pequeña medida, la ceguera y a las ayudas técnicas disponibles hoy en día, la persona con LHON puede llevar a cabo actividades que hasta hace poco no eran accesibles.

¿Existe una cura?

Hasta el día de hoy no existe una cura capaz de detener la progresión de la enfermedad. En la actualidad, las altas dosis de antioxidantes como el Idebenone ayudan a estabilizar el curso de la enfermedad y, en caso de diagnóstico precoz, a disminuir significativamente el daño en ambos ojos, favoreciendo así la mejora de la visión. Se está experimentando con otros tratamientos entre los que se encuentra la terapia génica, que se ha probado en varias zonas del mundo, estando los resultados en proceso de examen y futura publicación. En cualquier caso, la investigación continúa y esperamos que en el futuro se disponga de más tratamientos.

¿Qué debe hacer el oftalmólogo?

Dado que se trata de una enfermedad que daña las células ganglionares del nervio óptico, lamentablemente todavía hoy muchos oftalmólogos no siempre logran diagnosticar inmediatamente el **LHON** y a menudo lo confunden con la Neuritis Óptica, con la Esclerosis Múltiple, una lesión isquémica o incluso un tumor cerebral. Es importante preguntar al paciente si hay otros casos en la familia y si la pérdida de visión va acompañada de dolor en el movimiento del ojo, que normalmente está ausente en los pacientes con LHON. Durante un examen ocular, la parte inferior del ojo del paciente puede parecer totalmente normal en algunos casos, pero otros exámenes como los potenciales evocados, los **campos visuales y la OCT pueden ser de gran ayuda para alcanzar el diagnóstico certero**, acompañado por el estudio genético.

Aquí puedes acceder al video en nuestro canal de Youtube: https://youtu.be/cRrl6mzs7_M

ASOCIACION ATROFIA DEL NERVIO OPTICO DE LEBER (ASANOL)

I FORO ENFERMEDADES MITOCONDRIALES. ASANOL.

SABADO 19 SEPTIEMBRE

10:00H A 12:00H GOOGLE MEET

BLOQUE: MÉDICO EXPERTO

Julio Montoya, Catedrático de Bioquímica de la Universidad de Zaragoza, experto en genética de las enfermedades del ADN mitocondrial'.

BLOQUE ASOCIACIONES DE PACIENTES

AEPMI: Asociación Española de Enfermedades Mitocondriales. Actividad de AEPMI en el marco de las enfermedades mitocondriales y avance del registro Europeo. *Javier Pérez Mínguez, miembro de la Junta Directiva de AEMPI*

Acción Visión España: los proyectos de la entidad,servicios y atención a pacientes.Joan *Bestard Bur: Miembro de la Junta Directiva de AVE. Proyectos de la entidad desde septiembre 2020.*

ONERO: Observatorio Estatal de Enfermedades Raras Oculares. Informacióny estado del registro de pacientes. *José Luis Gil, Presidente de ONERO.*

ASANOL: *Mati Mora, trabajadora social de ASANOL.* Atención y servicios para personas afectadas y familias.

BLOQUE FAMILIARES Y AFECTADOS

Marta Herrera. Vivencia de una madre tras el debut de la enfermedad en sus hijos. -

Ana Velosa: Desde Portugal narra su experiencia como madre que tiene un hijo afectado.

Alejandro Luna, Persona afectada. Tratará aspectos sobre su convivencia con LHON. -

Joan Bestard: Persona afectada. Tratará aspectos sobre su convivencia con LHON**.**

Gema Fernández, el entorno laboral y convivir con LHON

Alejandro

Jiménez, Persona afectada. Su experiencia al emprender un negocio.

Cierre del acto: Samuel Jimenez. Secretario Asanol

ESTUDIO EPIDEMIOMOLÓGICO LHON ENTRE PACIENTES DE ANDALUCÍA Y COMUNIDAD DE MADRID.

Tal y como hemos venido informando el estudio retrospectivo y epidemiológico que contará con los socios afectados de Andalucía y Comunidad de Madrid, es una realidad. Contamos con el apoyo de tres centros hospitalarios: Virgen Macarena (Sevilla), 12 de Octubre (Madrid) y Henares (San Fernando, Madrid).

Esta investigación surgió a raíz del interés por la enfermedad en distintos expertos que participaron en el I Simposio LHON celebrado en 2019 (Madrid). Se va a crear un protocolo para contactar con los pacientes y realizar el estudio. Se intentará que el paciente pueda acudir a la consulta del Hospital. En el caso de Andalucía, en Sevilla, el Hospital Virgen Macarena y en Comunidad de Madrid, hospital del Henares. La investigación cubrirá los desplazamientos de las personas que acudan a consulta. Además, se realizará un cuestionario telefónico, que será realizado por uno de los doctores que participan en el proyecto.

Durante el último trimestre del año hemos estado en contacto y coordinación directa con el Doctor Julio Gonzalez enviándole la información necesaria para participar en el estudio.

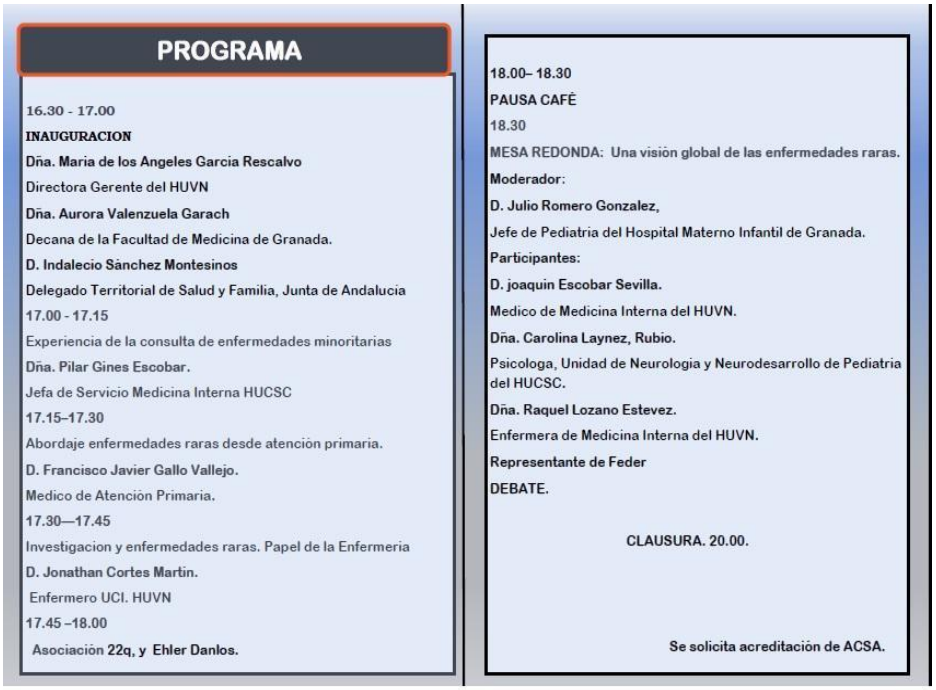
En Andalucía fueron enviados los datos de **20 socios** censados en

la Comunidad Autónoma de Andalucía.

En la **Comunidad de Madrid** fueron los datos de **10** socios.

I JORNADAS ENFERMEDADES RARAS. HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LAS NIEVES (GRANADA)

Desde el grupo de investigación “I-TranSalud” CTS-1068 de la Universidad de Granada se realizó un estudio sobre las repercusiones psicológicas de la pandemia Covid-19 entre pacientes que presentan alguna enfermedad rara, donde participó Asanol.



PROGRAMA

16.30 - 17.00
INAUGURACION
Dña. Maria de los Angeles Garcia Rescalvo
Directora Gerente del HUVN
Dña. Aurora Valenzuela Garach
Decana de la Facultad de Medicina de Granada.
D. Indalecio Sánchez Montesinos
Delegado Territorial de Salud y Familia, Junta de Andalucia
17.00 - 17.15
Experiencia de la consulta de enfermedades minoritarias
Dña. Pilar Gines Escobar.
Jefa de Servicio Medicina Interna HUCSC
17.15–17.30
Abordaje enfermedades raras desde atención primaria.
D. Francisco Javier Gallo Vallejo.
Medico de Atención Primaria.
17.30—17.45
Investigacion y enfermedades raras. Papel de la Enfermeria
D. Jonathan Cortes Martin.
Enfermero UCI. HUVN
17.45 –18.00
Asociación 22q, y Ehler Danlos.

18.00– 18.30
PAUSA CAFÈ
18.30
MESA REDONDA: Una visión global de las enfermedades raras.
Moderador:
D. Julio Romero Gonzalez,
Jefe de Pediatria del Hospital Materno Infantil de Granada.
Participantes:
D. joaquin Escobar Sevilla.
Medico de Medicina Interna del HUVN.
Dña. Carolina Laynez, Rubio.
Psicologa, Unidad de Neurologia y Neurodesarrollo de Pediatria del HUCSC.
Dña. Raquel Lozano Estevez.
Enfermera de Medicina Interna del HUVN.
Representante de Feder
DEBATE.

CLAUSURA. 20.00.

Se solicita acreditación de ACSA.

ACTIVIDADES ONLINE LLEVADAS A CABO EN EL AÑO 2020

- **7 ABRIL:** Webimar organizado por la técnica Nazaret Pareja sobre la atención psicológica grupal dirigida a personas jóvenes afectadas por NOHL (hasta los 34 años)

- **21 DE MAYO,** Asanol organiza, impartido por nuestra psicóloga, una webimar denominada: Hola, ¿cómo estás? Deseamos que, a pesar de las circunstancias que estamos viviendo, te encuentres bien, dirigida a personas jóvenes afectadas de NOHL, entre 18 y 34 años.

- **9 JUNIO:** Taller de ansiedad llevado a cabo por nuestra psicóloga Nazaret Pareja.

- **16 DE JULIO: Quedada madres de Asanol:** el espacio es para conocer a más madres en la misma situación, compartir experiencias y sentirnos un poco más cerca.
  Ponente: Nazaret Pareja.

OCTUBRE

- **8 OCTUBRE: Espacio** donde las nuevas familias asociadas a la entidad sean acogidas, conozcan de primera mano los servicios disponibles y haya un primer contacto entre ellas.
  Taller impartido por Pedro Garcia Recover (Presidente),
  Asistentes: Nacho Muela (Vicepresidente), Isabel Bestard, Mar de Getafe y Mati Mora.

- A través del enlace:

  meet.google.com/qak-jusa-jzi
  Unirse por teléfono
  (ES) +34 872 55 98 68 PIN: 166 331 097#

- **13 OCTUBRE**: Espacio donde damos el valor a buscar empleo con motivación.
  Taller impartido por Manuel Lara (socio y antiguo Presidente Asanol), psicólogo y orientador laboral de la Fundación Once. Asistentes: Mati Mora, Joaquin Piñero y Carlos Piñero, Peré y padre de Jesús (José Gómez). A través del enlace:

  meet.google.com/xjx-zgmm-hqg

  Unirse por teléfono
  (ES) +34 876 50 65 82 PIN: 530 851 633#
  El enlace del taller para poder escucharlo:
  https://drive.google.com/file/d/1ZDZQPVRjWs5IO8YTut5vekP4iMAiMhsh/view?usp=sharing

- **20 OCTUBRE**: Ofrecemos una gran gama de recursos para buscar empleo (segunda parte). Taller impartido por Manuel Lara, asistentes los hermano Piñero, Pene y Mati Mora. A través del enlace:
  meet.google.com/avf-ipzh-oia
  Unirse por teléfono
  (ES) +34 822 11 28 45 PIN: 861 401 138#

- **26 OCTUBRE**: Todas las personas nos sentimos estresadas en algún momento u otro. Es una reacción normal y saludable a un cambio o desafío. Pero, el estrés prolongado puede afectar negativamente a nuestra salud. El primer paso es aprender a identificar las situaciones que nos estresan y sobrepasan, conocer los signos y síntomas que pueden aparecer y a partir de ahí poder utilizar herramientas para el manejo y afrontamiento de estas situaciones.
  Taller impartido por Nazaret (psicóloga Asanol),
  Asistentes: Mati Mora, Miguel Angel, Patricia Jimenez y María Fernández.

  meet.google.com/yov-nmzz-toh

  (ES) +34 935 24 94 85 (PIN: 481138156)

  Enlace para poder escucharlo:

https://drive.google.com/file/d/14U-8ufiHaIVTmLD9V4lMcylG028GcOd2/view?usp=sharing

NOVIEMBRE

- **3 NOVIEMBRE**: Ante la situación en la que nos encontramos, necesitamos hacer frente a nuevas oportunidades de trabajo, para ello empecemos a trabajar a diseñar nuestros C.V. y buscar empresas adecuadas para ayudarnos a la incorporación al mundo laboral.
  Taller impartido: Manuel Lara,
  Asistentes: hermanos Piñero, Peré y Mati Mora.

  meet.google.com/pqd-eiho-jqb

  Unirse por teléfono

  (ES) +34 822 11 31 86 (PIN: 678141476)

- **10 NOVIEMBRE**: Taller de autoempleo, seguimos con la cuarta y última parte del taller de orientación laboral, titulado Saber venderse.
  Impartido por Manuel Lara.
  Asistentes: Mati Mora, los hermanos Piñero, Peré.

  meet.google.com/wvd-yjtf-dpi

  Unirse por teléfono

  (ES) +34 877 99 36 59 (PIN: 980350893)

- **17 NOVIEMBRE**, La tecnología es una herramienta útil para acceder a la información con total autonomía. Existen multitud de recursos adaptados para que las personas con baja visión se desarrollen plenamente en los diferentes ámbitos de su vida.
  Impartido por Maria Fernandez (socia y vocal Asanol).

6. ACTIVIDADES DE INFORMACIÓN

✓ **Información sobre los tratamientos para COVID-19, y su conexión con LHON**

SOBRE LHON y LOS POTENCIALES TRATAMIENTOS EMPLEADOS PARA COVID-19:

·Lopinavir/ritonavir no hay evidencias, por lo que se debe indicar que se individualice el tratamiento. Explicando siempre el diagnóstico con LHON.

·Algunos de los medicamentos utilizados para el tratamiento de la COVID-19, tal como algunos fármacos contra el VIH, son agentes tóxicos mitocondriales conocidos (Mooglay et al., 2014; Medsafe 2017), por lo que puede que los pacientes con LHON deban evitarlos. Este es el caso de los inhibidores de la transcriptasa inversa empleados en el tratamiento del VIH, como lamivudina, tenofovir o zidovudina, pero hay otros a considerar.

·En portadores asintomáticos de mutaciones de LHON, el tratamiento con antiretrovirales para la infección por VIH, tales como los inhibidores de la transcriptasa inversa lamivudina, tenofovir, zidovudina, o zidovudina/lamivudina, se ha asociado en algunos casos con la aparición de la enfermedad a nivel clínico (Luke et al, 1999; Shaikh et al, 2001; Warner et al., 2001; Mooglay et al., 2014).

· **Por tanto, los pacientes con LHON o los portadores asintomáticos que están siendo evaluados por una posible infección por COVID-19 deben alertar a su médico sobre el hecho de que padecen LHON y el riesgo de recibir algunos tratamientos.**

SOBRE DISTROFIAS DE RETINA Y LOS POTENCIALES TRATAMIENTOS EMPLEADOS PARA COVID-19

·Asimismo, el Comité Médico y Científico de Retina Internacional (2020) ha alertado de que altas dosis de hidroxicloroquina/cloroquina o su uso continuado durante años pueden llevar a un daño irreversible de la retina y a la pérdida de la visión, y que los pacientes con una enfermedad de retina previa pueden tener un riesgo mayor de toxicidad.

TERAPIAS ESPECÍFICAS UTILIZADAS PARA COVID-19 Y POSIBILIDAD DE INTERACCIÓN CON IDEBENONA

·La información incluida aquí se deriva del perfil farmacológico de idebenona y de algunos de los medicamentos que se utilizan para COVID-19 (no exhaustivo), ya que no disponemos de evidencia clínica sobre la co-administración de idebenona y ninguno de los fármacos empleados actualmente para el tratamiento de la COVID-19.. Tenga en cuenta que puede haber otros medicamentos utilizados en el tratamiento de COVID-19.

·**Cloroquina e hidroxicloroquina**: explicar al médico el diagnóstico de LHON para que pueda decidir al respecto.

·**Remdesivir:** No hay suficientes datos disponibles para evaluar la potencial interacción con idebenona. explicar al médico el diagnóstico de LHON para que pueda decidir al respecto.

·**Lopinavir**: explicar al médico el diagnóstico de LHON para que pueda decidir al respecto.

·**Ritonavir:** las enzimas del citocromo P450 CYP3A y CYP2D6 son las enzimas que participan principalmente en el metabolismo del ritonavir. La idebenona es un inhibidor leve de CYP3A4. **Por tanto, se debe tener en cuenta el potencial de aumento de los niveles de ritonavir en el caso de que idebenona y ritonavir se administren conjuntamente. Esta advertencia es importante y se podría recomendar suspensión temporal de la idebenona si se utiliza el ritonavir., Posiblemente los cambios en niveles sean bajos. Tal y como se indicó en otros casos, lo adecuado es informar al especialista y que evalúe la situación.**

·Poner atención a la ausencia de gusto u olfato (hipoxemia). Síntoma que puede aparecer en pacientes por coronavirus (Cuestión que se tiene en cuenta en el estudio serológico en la población española y de actualidad en estos días).

·Aunque la cloroquina no parece agravar la neuropatía de Leber si puede producir una retinopatía que podría afectar la visión.

·Otros tratamientos usados como lopinavir, ritonavir, no parecen afectar, aunque genéricamente se indica a los antivirales como un grupo con posibilidades teóricas, por lo que se valorará individualmente su uso.

OTRO TIPO DE CUESTIONES

·Con respecto a los cuidados en estos tiempos de confinamiento para LHON, las recomendaciones de siempre son aplicables con mayor motivo: **evitar tabaco, alcohol**, dieta equilibrada rica en frutas y verduras (fuente de antioxidantes), ejercicio físico....

·**Con respecto a enfermedades de origen mitocondrial:**
Sobre la enfermedad por Covid-19 faltan los datos necesarios para poder estimar el riesgo de cada población, no habiéndose realizado todavía estudios poblacionales bien estructurados. En principio, los pacientes con enfermedades raras y/o neurológicas no deberían tener una mayor susceptibilidad de tener la infección, pero sí son una población que tiene más riesgo de, en caso de contraerla, presentar formas graves. Es importante diferenciar el riesgo por edades. Los menores de un año, por ejemplo, son una población de especial riesgo. Aunque se conozca todavía poco del virus Covid-19, en niños se ha observado una menor tasa de infección (1% de todos los infectados, según algún estudio) y si se infectan presentan síntomas más leves. No obstante, los casos graves existen y no hay razón para aplicar a los niños medidas menos restrictivas que a los adultos, especialmente si hablamos de pacientes de riesgo.

¿Qué medidas puedo tomar en casa? ¿Si un familiar tiene por su trabajo contacto diario con pacientes o con gran cantidad de personas (como policías o trabajadores de supermercado) deberían mantenerse fuera de contacto del enfermo mitocondrial?
Las medidas principales que deben tomar todos (estén trabajando o no) son:
En casa: quitarse los zapatos al entrar, mantener las habitaciones ventiladas, lavado de manos con jabón cuando vuelvan desde fuera, cuando usan el baño o entran en contacto con sus propias secreciones.
Realizar el lavado de manos correctamente con jabón https://www.youtube.com/watch?v=9dc2P9sCqfs o con gel https://www.youtube.com/watch?v=vktwly3avWM
Estando en la calle: no tocarse la cara, mantener una distancia de seguridad de 2 metros con las demás personas y limitar las salidas al exterior lo máximo posible (haciendo la compra una vez por semana, etc.).

- ✓ **LAS PERSONAS CON BAJA VISIÓN PIDEN AYUDA A LA CIUDADANÍA PARA MANTENER LA DISTANCIA DE SEGURIDAD**

La iniciativa, promovida por diferentes asociaciones de personas con discapacidad visual de todo el Estado, incluye un llamamiento a quienes tienen baja visión para que utilicen el distintivo "Tengo Baja Visión"

Cuando una persona que tiene discapacidad visual se pone a la cola para entrar en un comercio, es posible que vea el principio de la fila, pero no el final, si tiene visión en túnel. Al avanzar la cola, se moverá, pudiendo chocar con quien tiene más cerca, situación que será, cuando menos, incómoda. Esta es solo una de las múltiples circunstancias en las que se encuentran las personas con baja visión y que puede dar lugar a situaciones de riesgo y malentendidos.

En España al menos un 2 % de la población tiene baja visión o es ciega, es decir ve entre 0 y un 30 % pero, a menudo, no se percibe porque, en muchos casos, los ojos están aparentemente sanos. Las nuevas normas de distanciamiento social para evitar contagios de la covid-19 han traído aparejadas mayores dificultades para quienes sufren esta discapacidad. La plataforma Tengo Baja Visión que agrupa a asociaciones de personas con discapacidad visual y profesionales de la visión de todo el Estado, lanzará una campaña con la que quiere sensibilizar a la población sobre el problema y hacer un llamamiento para que sea comprensiva. Apartarse al cruzarse con una persona con discapacidad visual, prestar especial atención a guardar la distancia de seguridad y advertir verbalmente de posibles riesgos son ejemplos de cómo la población puede contribuir a que la interacción social de las personas con baja visión sea más fluida y segura en estos momentos de excepcionalidad.

"Además del conjunto de normas de distanciamiento, el hecho de que este colectivo necesite acortar distancias para poder leer o tenga que recurrir en mayor medida al tacto, nos sitúa en una posición más vulnerable ante el contagio, lo que nos genera más tensión", explican desde Tengo Baja Visión, "Esta campaña -aseguran- tiene también otra dimensión clara: la de contribuir a que la enfermedad no se propague".

La campaña se completará con la recomendación a quienes padecen una discapacidad visual de que utilicen el distintivo “Tengo Baja Visión” en cualquiera de sus soportes: chapa, visera, brazalete… Así, siendo reconocibles, se facilitará la interacción social.

Finalmente se utilizarán las redes sociales para divulgar la iniciativa “Tenlo en cuenta”, cuyo objetivo es informar sobre situaciones que generan incomprensión.

El distintivo se puede usar solo o acompañando al bastón blanco o perro guía, indicando con ello que quien lo usa tiene un resto útil de visión, es decir, que no es completamente ciega.

La baja visión es un grado menor que la ceguera y hoy por hoy no tiene cura. Sus síntomas se presentan en forma de visión borrosa, pérdida de visión central, de visión periférica o de una parte del campo visual. La degeneración macular, el glaucoma, la miopía magna, la neuropatía óptica de Leber, la retinopatía diabética, la retinosis pigmentaria y otras distrofias hereditarias de retina o la aniridia son algunas de las enfermedades que causan baja visión. En España, más de un millón de personas tienen esta condición.

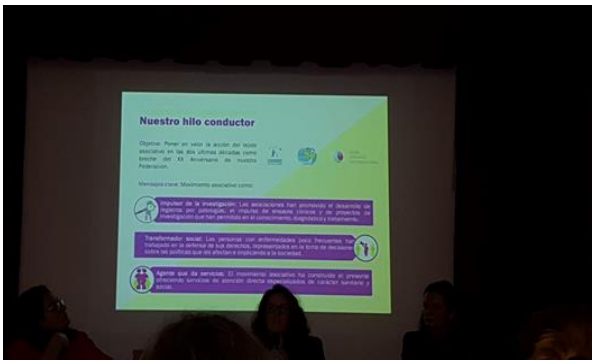
APP Tengo baja visión

Os recomendamos la descarga de la APP “Tengo baja visión” para conocer más el proyecto y las distintas patologías visuales. Además la herramienta permite conocer diversas patologías entre ellas la Neuropatía óptica Hereditaria de Leber. Con un botón se puede tener acceso a un simulador para conocer la visión de una persona con LHON, Así como con otras patologías visuales

7. ACTIVIDADES DE PARTICIPACION

FEDER - Jornadas de Puertas Abiertas 2020 (4 de febrero 2020)

- Asanol ha participado en las Jornadas de Puertas Abierta en Andalucía de la Federación Española de Enfermedades Raras mejorando la calidad de vida de los más de tres millones de personas con ER.



- ***Medicamentos y Sociedad - Las Asociaciones de Pacientes en Andalucía - Hospital Virgen del Rocío Salón de Actos Hospital General (26 de febrero de 2020)***

  Asanol participa en las Jornadas "Medicamento y Sociedad" organizadas por el Instituto ProPatiens en colaboración con la Consejería de Salud y Familias de la Junta de Andalucía. Mejorar la comunicación entre sector sanitario y asociaciones de pacientes

  Acto de apertura

  D. José Repiso. Director General de Cuidados Socio Sanitarios. Consejería de Salud y Familias de la Junta de Andalucía, D. Manuel Molina, Gerente del Hospital Virgen Del Rocio Sevilla y D. Jesús Díaz, Vicepresidente Ejecutivo del #Instituto ProPatiens.

- **REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS DEL INSTITUTO DE SALUD CARLOS III(ISCIII)**

.

¿Por qué es importante estar inscrito dentro del Registro del ISCIII?
La existencia de un registro de Enfermedades Raras oculares es especialmente importante en el caso de las enfermedades minoritarias. El conocimiento de estas enfermedades es escaso debido a su baja prevalencia y a la dispersión de la población que tiene estas patologías.

El Registro de pacientes del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras hará posible:
-Mejorar el diagnóstico.
-Generar conocimiento sobre Enfermedades Raras Oculares.
-Acceder Ensayos Clínicos elaborados con garantías de seguridad.
-Mejorar la calidad médica.
- Participar en las Redes Europeas de Referencia, creadas específicamente para compartir conocimiento, investigación y poder alcanzar el desarrollo de Terapias Avanzadas para enfermedades raras.
- Favorecer una adecuada Planificación sanitaria y social, y una correcta distribución de recursos.
- Convertirnos, como pacientes de patologías oculares raras, en generadores de cambio.

¿Cómo se hace?

On-line en la web del registro de ISCIII https://registroraras.isciii.es Si se elige esta opción conviene escanear y guardar previamente los documentos a adjuntar (informes, pruebas y ficha de paciente de ONERO).

Por Correo Postal. Se deberá introducir en un sobre la ficha de paciente de ONERO (*Documento adjunto*), el consentimiento informado firmado (*Documento adjunto)* y fotocopia de los informes médicos, y enviarlo a:

Instituto de Salud Carlos III, Instituto de Investigación en Enfermedades Raras-Pabellón 11, Monforte de Lemos, 5, 28029. Madrid.

- **ASAMBLEA FEDER 2020-19 DE SEPTIEMBRE-ONLINE**

Feder celebro su Asamblea de Socios 2020, un día de unión y esperanza. Nuestro Presidente Pedro García Recover participó de forma telemática.

- **COLABORACIÓN ASOCIACIÓN D'GENES Y FUNDACION POCO FRECUENTE**

La Fundación Poco Frecuente junto a la Asociación D´Genes, va a desarrollar el proyecto conjunto HERNER-CCV (Hermanos de niños con enfermedades raras. Comunicación y calidad de vida), cuyo objetivo principal es la consecución de datos específicos sobre este grupo con el fin de generar protocolos de trabajo sobre su salud y sobre la gestión que haya que hacer en relación a su responsabilidad en la atención directa o indirecta a los hermanos afectados.

- **ASANOL PARTICIPÓ EN EL XIII CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS: Nuevos Retos, Nuevos Desafíos.**

El pasado mes de noviembre, los días 25,26 y 27 de noviembre, nuestra Psicóloga Nazaret Parejo participó en el XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras, exactamente en el Simposio de Sin Diagnóstico, centrando su ponencia en la figura del cuidador y en la importancia de la atención psicológica durante la búsqueda del diagnóstico.

- **ASANOL PARTICIPÓ EN EL PROGRAMA DE RADIO: ANTES QUE AMANEZCA.**

El pasado día 26 de marzo, Pedro García e Ignacio Muela, presidente y vicepresidente de Asanol participaron en el programa de radio Antes que amanezca dando difusión y visibilidad a NOHL.

En este enlace podemos escuchar su intervención (minuto 36):

https://intereconomia.com/programas/antes-de-que-amanezca/antes-de-que-amanezca-26-03-2020-20200326-0943/

8. ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

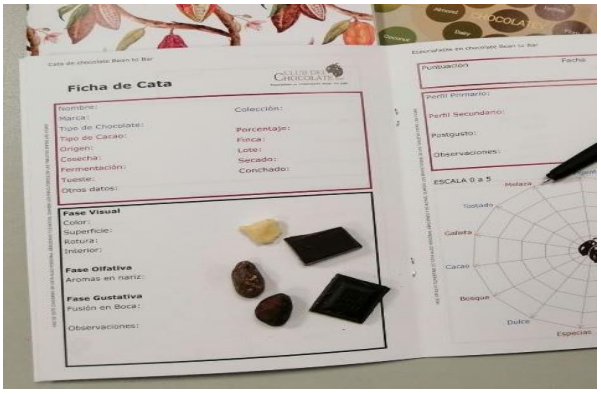
CATA CHOCOLATE 28 DE NOVIEMBRE

Asanol organizó junto con **Club de Chocolate(www.clubdelchocolate.com)**, empresa gestionada por una de nuestras socias y madre de un hijo afectado, a través de la plataforma Google Meet.

CATA DE CHOCOLATE

¿En qué consiste? la cata de chocolates es una **degustación de chocolates** en la que se usan los cinco sentidos.

¿Objetivo de la cata? El objetivo de una cata de chocolate es determinar **si un chocolate es de buena calidad** a aprender a degustarlo. EN ESTE CASO, QUEREMOS DISFRUTAR Y TENER UNA TARDE DONDE TODOS NOS REUNAMOS ANTE EL CHOCOLATE Y LAS EXPLICACIONES DE VICTORIA.



9. ACTIVIDADES DE DIFUSION Y REDES SOCIALES

ASANOL entre las actividades de difusión, tenemos nuestra página web, facebook. Y twiter

www.asanol.com

@asanol

794 seguidores

Asociación de Atrofia del Nervio Óptico de Leber.
@Asanol

648 seguidores

Queremos presentar el nuevo espacio de nuestra asociación en

internet: https://www.asanol.com/index.php

Al realizar cualquier búsqueda usando palabras clave vinculadas a nuestra patología, es la **primera posición en Google**, lo que aportará una gran visibilidad para ASANOL, nuestros proyectos y acciones de presente y futuro.

Es una web sencilla y que presenta una navegación muy cómoda, así como intuitiva.

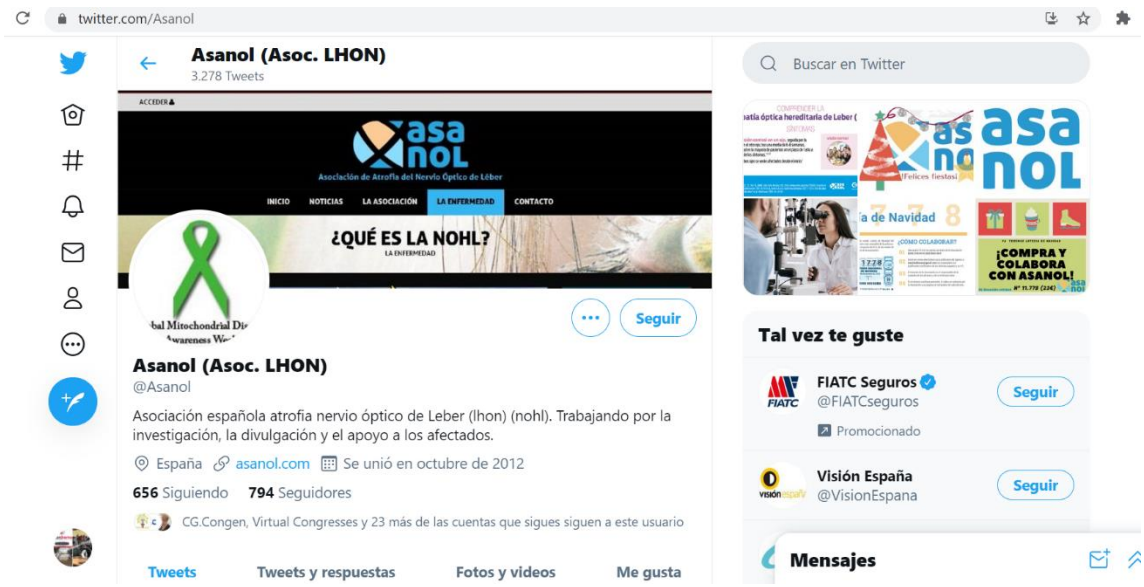
¿Cómo moverte por la web?

A través de un menú horizontal, encontramos: **INICIO, NOTICIAS, LA ASOCIACIÓN, LA ENFERMEDAD, CONTACTO**.

Son cinco pestañas con **submenús** sobre los que gira la web y sus contenidos en el marco de la **neuropatía óptica hereditaria de Leber**. Videos explicativos, información sobre la patología, la asociación, artículos de actualidad, información sobre la baja visión y deficiencia visual grave. Donde además podrás suscribirte y recibir las actualizaciones de la web en tu correo electrónico.

Y todo ello, en un contexto accesible donde poder acceder a la información propuesta en ASANOL, empleando una herramienta situada a la derecha superior. Te permitirá escuchar la información o adaptar el tipo de contraste según tu criterio y comodidad.

facebook.com/AsociacionASANOL
Buscar en Facebook
Mati
Neuropatía óptica hereditaria de Leber (NOHL)
DIAGNÓSTICO
Síntomas de alarma:
1 Pérdida de visión central indolora.
2 Antecedentes familiares de pérdida de la visión.
60% de pacientes con NOHL tiene antecedentes
Pruebas diagnósticas:
Evaluación neuro-oftalmológica exhaustiva, incluyendo test de agudeza visual
Estudio genético para las mutaciones de NOHL.
Asanol
@AsociacionASANOL · Comunidad
Llamar
ttps://www.facebook.com/AsociacionASANOL/photos/a.158190333875816 6/2948897732058713/


twitter.com/Asanol
Asanol (Asoc. LHON)
3.278 Tweets
Asociación de Atrofia del Nervio Óptico de Leber
INICIO NOTICIAS LA ASOCIACIÓN LA ENFERMEDAD CONTACTO
¿QUÉ ES LA NOHL?
LA ENFERMEDAD
Seguir
Asanol (Asoc. LHON)
@Asanol
Asociación española atrofia nervio óptico de Leber (lhon) (nohl). Trabajando por la investigación, la divulgación y el apoyo a los afectados.
España asanol.com Se unió en octubre de 2012
656 Siguiendo 794 Seguidores
CG.Congen, Virtual Congresses y 23 más de las cuentas que sigues siguen a este usuario
Tweets Tweets y respuestas Fotos y videos Me gusta
Buscar en Twitter
¡COMPRA Y COLABORA CON ASANOL!
Tal vez te guste
FIATC Seguros
@FIATCseguros
Promocionado
Seguir
Visión España
@VisionEspana
Seguir
Mensajes

10. ACTIVIDADES DE GESTION

CONVENIOS DE COLABORACIÓN RENOVADOS EN EL AÑO 2020

CONVENIO MARCO ASANOL-SEMERGEN

CONVENIO MARCO ASPREH-X

ACTIVIDADES ESTATUTARIAS:

JUNTAS DIRECTIVAS:

Durante el año 2020, se ha mantenido las correspondientes reuniones de la Junta Directiva en las fechas que se detallan.

Todas se han realizado telemáticamente, debido a los diferentes lugares geográficos que residen los miembros de Junta Directiva y por la pandemia que estamos padeciendo durante el año 2020.

Las fechas de celebraciones de junta directiva del año 2020 son:

ASAMBLEAS

Asamblea General Ordinaria celebrada el 28 de marzo, a las 17.15h en primera convocatoria y a las 17.30h en segunda convocatoria, a través del servicio de multiconferencia.

1-Lectura y aprobación, del acta de la Asamblea General ordinaria del 27 de abril de 2019.

2.-Examen y aprobación, si procede, de las cuentas del ejercicio anterior.

3.-Examen y aprobación, si procede, de los presupuestos del ejercicio.

4.-Examen de la Memoria de actividades y aprobación, si procede, de la gestión de la Junta Directiva.

5.-Aprobación, si procede, del Programa de actividades.

6.-Ruegos y preguntas.

Asamblea General Extraordinaria de socios celebrada el 28 de marzo a las 17.000 primera convocatoria y 17.15h en segunda convocatoria.

1-Lectura y aprobación, del acta de la Asamblea Extraordinaria del 27 de abril de 2019.

2- Elección, si procede, de nuevo miembro de la Junta directiva de Asanol.

SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA

Para ASANOL igual que para cualquier entidad pequeña y siendo la única en todo el territorio que trabaja por esta patología, es fundamental encontrar fuentes de financiación que aseguren la viabilidad de los proyectos y acciones que se identifiquen como oportunas, de acuerdo con las necesidades del colectivo de personas y familias afectadas por esta enfermedad rara.

Además de los fondos propios aportados por las cuotas de los socios, la entidad estudia la posibilidad de poner en marcha actividades recaudatorias como venta de lotería de navidad o actividades culturales solidarias entre otros. Para ello se fomenta la participación e implicación de las propias personas y familias asociadas, para aunar esfuerzos y energías.

Se realiza una constante búsqueda de financiación externa tanto de entes públicos como privados.

Venta de lotería Navidad: Este año 2020 es el cuarto año en el que se realiza la actividad de venta de Lotería de Navidad Nacional. La venta se llevó a cabo a través de décimos íntegros. El precio de los mismos ascendió 23€, permitiendo una donación de 3€ para la Asociación, porcada uno. Como en el ejercicio anterior, se ha destinado la compra de algunos décimos a compromisos de la Asociación con el Comité Científico que tanto ayuda a la entidad de forma desinteresada. En esta ocasión, la suerte no acompaño a nuestro número. La venta superó los **630 décimos** y la cantidad recaudada con esta actividad, asciende a un **total de1.800,**

AUDITORÍAS EXTERNAS:

ASANOL ha adquirido el compromiso, de trabajar por la transparencia. Ser Transparentes hará a la entidad más eficaz, ganar la confianza y satisfacción tanto de agentes colaboradores como personas beneficiarias y se espera atraer el interés de posibles inversores, que buscan una entidad que le asegure unas garantías de buen hacer.

Es por ello que, en 2020, la Junta Directiva de ASANOL, ha decidido invertir esfuerzo y recursos económicos en realizar la auditoría externa correspondiente al ejercicio 2019 que tuvo lugar durante el mes de septiembre. Con esta nueva auditoría, ya son cinco ejercicios consecutivos en los que la entidad se compromete con la transparencia

11. PATROCINADORES

JUNTA DE ANDALUCIA
CONSEJERÍA DE IGUALDAD, POLÍTICAS SOCIALES Y CONCILIACIÓN

Fundación ONCE

HERMANDAD DEL BARATILLO
CHARITAS

entidad de utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Chiesi

GenSight
BIOLOGICS

ONCE