

MEMORIA DE ACTIVIDADES ASANOL 2015

El año 2015 ha sido el primero de la nueva Junta Directiva, elegida en octubre de 2014. Desde ese momento, se ha continuado con el esfuerzo de los fundadores, promoviendo por igual la difusión de la enfermedad en diferentes medios, la investigación en distintos ámbitos, y la información a los afectados y sus familias. Estos son los objetivos principales de la asociación según sus Estatutos y se considera que siguen en plena vigencia. Para hacer la memoria más ágil, las actividades se organizan siguiendo estos tres criterios, detallando todos los eventos en los que se ha participado.

En un segundo capítulo se tratan otros aspectos de la gestión cotidiana de la asociación, referente a la solicitud de proyectos de diferente tipo, la rendición de cuentas, reuniones técnicas y otras informaciones.

1. Objetivos de ASANOL

1.1. Difusión.

Todos los miembros de la Junta Directiva han hecho un esfuerzo en hacer presente la patología en diferentes eventos con una asiduidad mensual. Durante estos encuentros se han afianzado los contactos con otras asociaciones y proyectos, dando visibilidad a la labor de ASANOL.

- **22 de enero en Sevilla:** Asistencia de Pedro Luengo Gutiérrez y Carmen Lara Herrera en Acto Institucional por el Día Mundial de las enfermedades raras en el Parlamento de Andalucía, organizado FEDER y la Junta de Andalucía.
- **20 de febrero en Madrid:** Ignacio Muela asiste en representación de la entidad al *III Encuentro de Expertos en Enfermedades Raras: unidos nuestros derechos avanzan* promovido por FEDER.
- **24 de febrero en Madrid:** Checho Lasa e Ignacio Muela asisten como ASANOL a la *II Jornada del Hospital Clínico San Carlos con las Enfermedades Raras*.
- **2 de marzo de 2015.** ASANOL fue invitada al programa Buenos días Andalucía de Canal Sur. La asociación fue representada por Marta Herrera del Rey, socia y madre de dos afectados para hablar sobre las implicaciones de ser afectado de una enfermedad rara junto con otras madres.
- **5 de marzo en Madrid:** ASANOL, a través de Checho Lasa e Ignacio Muela estuvo presente en el Acto Institucional con motivo del Día Mundial de las

- Enfermedades Raras celebrado en el antiguo Salón de Plenos del Senado en Madrid.
- En abril ASANOL, representado por Pedro García Recover e Ignacio Muela, participó en el programa "Trabajo Social" de Radio 3 tratando exclusivamente las implicaciones sociales de la neuropatía óptica de Leber.
 - **14 de abril en Barcelona:** Assutzena Baqué acudió al *II Congreso Escolar sobre Enfermedades Poco Frecuentes*, organizado por FEDER y la UOC (Universitat Oberta de Catalunya).
 - **15 de abril en Madrid:** Ignacio Muela asiste en representación de ASANOL al acto organizado por FEDER en la Asamblea Parlamentaria de Madrid en el Marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras.
 - **27 de abril en Madrid:** Ignacio Muela y Checho Lasa participaron en la *V Jornada Aunando Esfuerzos para el futuro de la Investigación en Enfermedades Poco Frecuentes* organizada por la Fundación Ramón Areces y la Fundación Pfizer.
 - **15 de septiembre en Madrid:** Asistencia de Ignacio Muela a la *Jornada Necesidades Socio-sanitarias de las personas con Baja Visión en España y propuestas de actuación*, organizada por Visión España, la Federación de Diabéticos Españoles y la Asociación Mácula-Retina.
 - **8 de octubre en Madrid:** Checho Lasa e Ignacio Muela participan en los diversos actos organizados por Acción Visión España con motivo del día mundial de la Baja Visión: Por la mañana en una campaña de sensibilización en el centro de Madrid. Por la tarde, asistiendo a la *III Jornada científica divulgativa* en el Hospital Clínico San Carlos con el título *De la investigación básica al ensayo con células madre*.
 - **17 de noviembre.** Checho Lasa, fue entrevistado acerca de la patología y la entidad en el programa "La Ola" de Onda Cero Málaga.
 - **8 de diciembre en Madrid:** Varios miembros de la Junta Directiva de ASANOL participaron en el programa "Te doy mi palabra" de Onda Cero Radio, dirigido por Isabel Gemio para recaudar fondos para la Investigación de las Enfermedades Raras a través de la Fundación Isabel Gemio. El programa se emitió en directo desde la Fundación Botín de Madrid, participando diversos artistas y personajes de actualidad. Se dio cabida a afectados y asociaciones de Enfermedades Minoritarias y científicos comprometidos con la investigación de estas patologías. Se recaudaron 233.000€.

1.2. Investigación.

1.2.1. Investigación médica.

1.2.1.1. III Encuentro Científico. Barcelona 2015.

Desde ASANOL se lleva a cabo de forma bianual una cita científica dedicada a mostrar las últimas novedades médicas y farmacéuticas en cuanto a esta patología. Este año la ciudad elegida fue Barcelona y la fecha el 3 de octubre. Lo valoramos como un salto cualitativo, tanto desde el punto de vista del nivel científico alcanzado, como del de asistencia y organización. Se contó con la colaboración de la Universidad de Barcelona, el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), y el laboratorio sueco Santhera. En esta ocasión se ha contado con seis ponentes de reconocido prestigio dentro del ámbito de la investigación, la atención médica y la docencia, con las siguientes presentaciones:

- “Causas genéticas de la atrofia primaria del nervio óptico. Nuevas herramientas moleculares para la terapia”. **Roser González Duarte**. Universidad de Barcelona.
- “NOHL: aspectos clínicos e historia natural”. **Philip Griffiths**. St Bernard’s Hospital Gibraltar.
- “Tras los ojos: más rasgos en NOHL”. **Chiara La Morgia**. Universidad de Bolonia.
- “Genética y medio en NOHL: Mecanismos compensatorios en diferentes tipos de pacientes”. **Valerio Carelli**. Universidad de Bolonia.
- “Estrategias de tratamientos para NOHL”. **Patrick Yu Wai Man**. Universidad de Newcastle.
- “Fármacos y otros tóxicos desencadenantes de NOHL”. **Jordi Arruga Ginebreda**. Hospital de Bellvitge.

Se dieron a conocer diversas líneas de investigación y su actualidad. Gracias a ellas se ahondó en el conocimiento de la enfermedad y en la situación de la idebenona como fármaco vinculado con esta patología. Igualmente se trató el efecto de diferentes elementos tóxicos negativos, o la evolución en el ámbito genético de tanta importancia en el LHON. En definitiva, se abordaron diversos campos de investigación abiertos y con los que ASANOL quiere estar comprometida y actualizada.

Después de la comida de confraternización de todos los asistentes, tuvo lugar una mesa redonda con los científicos en la que se intercambiaron puntos de vista sobre sus intervenciones. Los interesados tuvieron la oportunidad de formular preguntas sobre su problemática concreta, lo que se alargó durante tres horas.

La asistencia alcanzó las 150 personas, casi el doble de la edición anterior en San Sebastián. La procedencia geográfica de los asistentes fue muy variada. Al menos un 74% fueron miembros de familias afectadas, un 10% eran profesionales médicos y el 16% restante eran estudiantes, simpatizantes y amigos.

Para la organización y desarrollo del evento se han implicado los miembros de la Junta Directiva, la trabajadora social de la entidad y un equipo de voluntarios presente el día del Encuentro de unas 20 personas cuya entrega permitió que todo se desarrollase a la perfección.

Para llevar a cabo el Encuentro se ha contado, además de con los fondos propios de la asociación, con donaciones de la Fundación La Caixa, Santhera y la ONCE. Gracias a estas ayudas, se ha podido implementar un programa de becas de desplazamiento y/o alojamiento para aquellas personas y familias afectadas que presentasen alto interés en acudir pero que mostraran dificultades económicas para afrontar todos los gastos. Fueron incluidos en el programa 13 personas, el 100% de las solicitudes recibidas.

1.2.1.2. **Gensight Biologics.**

Tras las noticias de ensayo clínico ofrecidas por la empresa francesa Gensight Biologics, (<http://www.gensight-biologics.com/index.php?page=lhon-leber-hereditary-optic-neuropathy>), ASANOL se puso en contacto sus representantes para poder informar a los socios de los pasos necesarios para formar parte de la investigación. La información detallada del proceso se hará llegar a los socios cuando los facilite la entidad, pero hasta el momento se puede confirmar que los españoles interesados tendrán acceso al proceso.

1.2.2. **Investigación farmacológica.**

Durante el 2015, ASANOL ha desarrollado un importante esfuerzo en estar informada de todos los avances farmacológicos sobre la patología. Durante este año, la aceptación de la Raxone de los Laboratorios Santhera por parte de la Agencia Europea del Medicamento, ha sido una noticia significativa (<http://www.santhera.com/index.php?mid=3&vid=&lang>). Esto no significa que se trate de un medicamento definitivo ni plenamente satisfactorio. De todas formas, las gestiones de la asociación han permitido que diferentes casos nuevos fueran informados de su existencia, para tomar posteriormente la decisión correspondiente. En esta línea, ASANOL ha participado en dos estudios de mercado, y en el proceso iniciado por la Agencia Española del Medicamento sobre la Raxone.

Ante las dudas despertadas por algunos especialistas, ASANOL intentó aclarar las diferencias de validez entre la idebenona en su formato Raxone, y otras presentaciones como Mnesis o las elaboradas en farmacias hospitalarias. Tras contar con la opinión de diferentes especialistas, ASANOL no puede informar en ningún sentido definitivo. Existen varias interpretaciones sobre las diferencias entre estas presentaciones.

1.2.3. Investigación psicosocial.

ASANOL confía en que la intervención psicológica es tan importante para las familias y los afectados como la médica. Para ello se hace fundamental un paso previo inexistente hasta el momento en nuestro país, como es el de la **investigación social** acerca de las consecuencias y circunstancias de las personas y familias afectas por la patología. Por ello, durante este último año se ha hecho un esfuerzo en apoyar proyectos en esta línea. Un ejemplo ha sido la colaboración en investigación social de Pedro García Recover

El doctorando García Recover continúa realizando su investigación para la consecución de su tesis doctoral en la UNED. Se trata de un trabajo importante para la asociación, ya que sus conclusiones serán de gran utilidad para los objetivos de la entidad. Se insiste aquí en la importancia de colaborar activamente en esta investigación.

1.3. Información.

1.3.1. Asambleas y Juntas Directivas.

1.3.1.1. Asambleas.

- Asamblea Extraordinaria de 31 de enero de 2015: Entre los aspectos que se trataron destacan la decisión de cambiar nuestro ámbito de actuación, de comunitario a nacional, así como nuestra inclusión como miembros en EURORDIS (Asociación Europeas de Enfermedades Raras)
- Asamblea Ordinaria de 11 de abril de 2015: Donde se procedió a: Aprobación de la Memoria del 2014 y la gestión de la Junta Directiva anterior; Aprobación de las cuentas y del Presupuesto para el 2015; y Aprobación del Plan de Actividades para el 2015.

1.3.1.2. Juntas Directivas.

Durante el 2015 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.

- 28 enero 2015
- 18 marzo 2015
- 10 de junio 2015
- 16 agosto 2015
- 02 septiembre 2015
- 10 noviembre 2015
- 29 de diciembre 2015

1.3.2. Actividades dirigidas al fomento de la participación de las personas asociadas.

Las actuaciones que fomenten la cohesión de la asociación, la actualización de los socios y el empoderamiento de los afectados resultan fundamentales para esta Junta Directiva. Con la intención de informar y anima a los socios a participar de las iniciativas se presentan someramente:

- Actividad Viviendo con LHON: Propuesta dirigida a las personas afectadas y a sus familiares, para contar su experiencia con la patología, dándoles voz y cubriendo así la necesidad expresada por muchos de querer contar y compartir sus experiencias. Estos testimonios se publican en la web de la entidad, ayudando y motivando así a las personas y familias que acudan a la web en busca de información veraz. Esta actividad se instaura con carácter permanente y en cualquier momento, quien lo desee, puede participar.
- En cuanto a la figura del voluntariado, se ha puesto en marcha el **I Plan de Voluntariado de ASANOL**. Actualmente se cuenta con 17 personas voluntarias (tanto socias como de fuera de la entidad) de ciudades como Madrid, Barcelona, Palma y Sevilla, a las que se les ha asegurado debidamente y que además de colaborar en el III Encuentro Científico de Barcelona, han participado en diversas acciones como: intervención en medios de comunicación, tareas de diseño gráfico, mesas redondas o congresos entre otras.
- ASANOL, como miembro de EURORDIS, ha solicitado la creación del grupo de LHON en la plataforma Rareconnect. Se trata de un proyecto internacional que permite un espacio de discusión, con traducción simultánea profesional a cinco idiomas. Los grupos están moderados por miembros de las juntas de asociaciones sobre las patologías. ASANOL ha realizado los trámites para crear el grupo, que se encuentra ya en modo de prueba. Se ha conseguido incluir en el proyecto a otras asociaciones europeas y norteamericana, por lo que se considera una buena iniciativa de unificación internacional

1.3.3. Servicio de Información y Atención (SIO).

Este año se ha avanzado en la cantidad y calidad de la información y atención que viene ofreciéndose a las personas asociadas, agilizando la respuesta a las consultas planteadas y revisando los canales de comunicación que se utilizan. En este sentido, se ha llevado a cabo una campaña de actualización de los datos de las personas asociadas. Asimismo, se ha procurado identificar y establecer las vías de comunicación más adecuadas y accesibles en cada caso. Además, se ha retomado el contacto con

personas afectadas que ya habían sido localizadas con anterioridad, para animarles a unirse a la entidad y facilitarles el proceso.

De cara al 2016, nos planteamos seguir dando pasos en esta área, de modo que la información aumente cuantitativamente y que las demandas que plantee el colectivo, sigan siendo atendidas con eficacia y prontitud.

A continuación, se profundiza en este apartado en cuanto a la tipología de información, atención y canales empleados.

a. Información ofrecida a iniciativa de la entidad:

Informar sobre acontecimientos de la asociación: Participación de miembros de ASANOL en numerosos eventos, jornadas, encuentros y congresos. Apariciones en medios de comunicación; Inscripción en EURORDIS; Informar sobre actividades estatutarias de la entidad (asambleas, actas, cambio de ámbito, juntas); Difusión de actividades de la entidad como: el Encuentro Científico de Barcelona; Concierto Benéfico; Actividad “Viviendo con LHON”; Reunión de asociaciones de LHON a nivel europeo; Proyectos presentados a convocatorias, etc.

Informar sobre congresos y jornadas de interés, así como actividades propuestas desde otras entidades como por ejemplo EURORDIS, AEPMI o FEDER.

Informar sobre noticias relacionados con la investigación farmacéutica (Idebenona), médica (“Bebes de 3 padres”, Terapia Génica) y social (Tesis doctoral “Implicaciones socio jurídicas de NOHL”). Noticias sobre recursos para personas con discapacidad (becas de formación, novedades en legislación referente a IRPF, en legislación laboral que afecte a la discapacidad, subvenciones para personas con discapacidad en Madrid y Cataluña). Noticias sobre compromisos y declaraciones políticas sobre el abordaje de las necesidades del colectivo con Enfermedades Raras.

b. Vías utilizadas

Información a través de post en Facebook (el grupo y la página) y Twitter: Entre todos los perfiles superamos las 150 publicaciones. La cifra de seguidores en redes sociales, asciende ya a 287 en la página de Facebook, 194 en el grupo de Facebook y 357 en Twitter.

Información a través de la lista de distribución de los correos electrónicos de las personas asociadas: A veces se trataban de correos masivos, o a grupos específicos según necesidades y características, alcanzando los 24 correos

Información a través de la web: 33 entradas en 2015. Se han registrado un total de 19.405 visitas

Información a través de correo postal: Esta vía se reserva para el envío de las convocatorias de las Asambleas General o Extraordinarias, y para hacer llegar los resúmenes de las mismas y de las Juntas Directivas, a aquellas personas que o bien no disponen de correo electrónico o aún están pendiente de actualizarlo. También se ha empleado para recabar el consentimiento informado para el tratamiento de los datos personales por parte de la entidad, así como para la difusión del III Encuentro Científico entre más de 200 oftalmólogos de la provincia de Barcelona.

c. Atención ofrecida

Atención telefónica y por correo electrónico personalizada a personas asociadas y o voluntarias en diversas materias: Gestiones derivadas de su condición de persona asociada o voluntaria; Gestiones para su participación en alguna actividad; Seguimiento de casos; Consultas médicas y/o farmacéuticas, etc

Atención a las nuevas solicitudes de afiliación recibidas.

Correos electrónicos y/o llamadas de bienvenida a nuevas afiliaciones, para explicar los fines y actividades de la entidad, así como informar sobre los cauces de información y participación a su alcance. Detección de expectativas y necesidades.

Llamadas a personas afectadas no asociadas: Contacto con personas afectadas que en algún momento han sido contactadas por la entidad, pero que nunca se asociaron, para retomar el contacto, informarles de las novedades de la entidad, animarles a que se unan y efectuar posible detección de necesidades del colectivo.

Recepción y derivación al equipo médico de la entidad, de consultas sobre la enfermedad, realizadas por personas procedentes de España y varios países de Hispanoamérica.

1.3.4. Sondeo de necesidades.

Se ha creado en la web un buzón de sugerencias que permita al público hacer todo tipo de comentarios y/o sugerencias de forma rápida y cómoda, pudiendo hacerlo desde el anonimato si lo desean. Se anima a los socios a participar con sus recomendaciones.

Se ha diseñado un cuestionario dirigido a personas afectadas y familiares asociadas, para detectar necesidades del colectivo y evaluar las expectativas que tienen hacia la

actividad de la entidad y su grado de participación e implicación en la misma. Posteriormente se procedió a la elaboración de un informe de resultados. Se puede consultar dicho informe en la web de la entidad.

1.3.5. Intervención en jornadas, congresos, asambleas, reuniones y grupos de trabajo.

Además de los actos ya relatados en el punto 1.1., ASANOL ha realizado un importante esfuerzo para hacer presenta la patología en diferentes actos:

- **20 de enero en Sevilla:** Intervención de Manuel García Martín en la mesa redonda: *Trabajando juntos para impulsar el cambio en la vida de las personas con enfermedades poco frecuentes*. El acto se enmarca dentro de las actividades académicas del Máster *Conocimiento actual de las Enfermedades Raras* de la Universidad Internacional de Andalucía y la Universidad Pablo de Olavide y del Máster en Intervención Psicológica Integral en Enfermedades Poco Frecuentes de la Universidad de Sevilla y FEDER.
- **Del 12 al 14 de febrero en Sevilla:** La asociación ASANOL participó con un póster científico titulado *Aspectos normativos para la autorización temporal de la idebenona en España para el tratamiento del LHON*, dentro del *VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos*, presentada por: Carmen Lara Herrera (vocal), Marta Yriarte Herrera y Lola Yriarte Herrera (socias colaboradoras).
- **28 de mayo en Madrid:** Se mantuvo una importante reunión con el representante de la Sociedad LHON del Reino Unido, Russell Wheeler. El presidente de ASANOL, le propuso iniciar los trámites para formar una alianza europea de Asociaciones de LHON con el fin de aunar esfuerzos y promover la investigación con la comunidad Científica. Partiendo de ambas organizaciones, se ha contactado con otras similares europeas para establecer una alianza lo más amplia posible.
- **29 de mayo en Madrid:** Ignacio Muela y Checho Lasa representaron a la entidad en la *Asamblea General de EURORDIS* (Asociación Europea de Enfermedades Raras) donde se aprobaron las memorias de gestión y económica del año anterior y se establecieron las prioridades para el ejercicio 2015
- **30 de mayo en Madrid:** Participación de Ignacio Muela, en la jornada de trabajo organizada en distintos grupos de trabajo de las comisiones de EURORDIS.
- **31 de mayo en Madrid:** Ignacio Muela asistió en representación de ASANOL en las Asambleas Ordinaria y Extraordinaria de FEDER (aprobación de

- cuentas, informe de gestión, propuesta de actividades de 2015, renovar los Estatutos y parte de la Junta Directiva). Participamos en los grupos de trabajo de elaboración del Plan Estratégico de FEDER para los próximos tres años.
- **24 de junio en Sevilla:** Sesión clínica sobre Atrofia de Nervio Óptico de Leber en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla. Presentada por Carmen Herrera del Rey (socia colaboradora) con el título *Aspectos Psicosociales de la Atrofia Óptica de Leber*, dirigida a personal hospitalario.
 - **19 de septiembre en Barcelona:** Assutzena Baqué estuvo presente en el stand de FEDER, dentro la *XX Muestra de Asociaciones de Barcelona* que se realizó dentro del marco de las fiestas de la Mercè de Barcelona en la Plaza Catalunya, para dar a conocer la tarea que realizamos las asociaciones, dar a conocer nuestras enfermedades y que estas sean conocidas y reconocidas. Además se aprovechó para publicitar el III Encuentro Científico sobre NOHL en Barcelona.
 - **Del 23 al 25 de septiembre en Sevilla:** La asociación participa en el 91 Congreso Nacional de Oftalmología organizado por la Sociedad Española de Oftalmólogos (SEO), a través de un stand gestionado por Acción Visión España. Miembros de la Junta Directiva y socias voluntarias, estuvieron informando sobre la patología, sobre ASANOL y Visión España, y sobre el Encuentro Científico sobre NOHL de octubre en Barcelona.
 - **25 de septiembre en Sevilla:** Intervención de Manuel Lara Herrera (socio colaborador) en la mesa redonda, *“Necesidades socio-sanitarias con pacientes de baja visión”* enmarcada en el 91 Congreso Nacional de oftalmología.
 - **En octubre en Niza** tuvo lugar la intervención a cargo de la voluntaria Victoria Aguirre en las Jornadas de trabajo del Laboratorio Santhera con motivo de la aprobación por las Autoridades Europeas de su fármaco con Idebnona, para trasladarles la visión del paciente en cuanto a la aprobación de nuevos fármacos, la importancia de Asociaciones como ASANOL cara a aglutinar necesidades comunes y ayuda mutua y su objetivo de fomentar la investigación ante la Comunidad Científica e Industria Farmacéutica en nuestro caso el LHON
 - **29 de octubre en Sevilla:** Participación de Manuel García Martín en la mesa redonda *“Enfermedades raras, medicina y sociedad”*, enmarcada dentro Programa de la asignatura Medicina y Sociedad del Grado en Medicina de la Universidad de Sevilla.
 - **30 de octubre en Sevilla:** Carmen Lara Herrera asiste a la reunión de asociaciones de pacientes con el Colegio de Médicos, presentación del Convenio de Colaboración con el fin de establecer un marco jurídico e

institucional adecuado para impulsar la celebración de actividades formativas de tipo, científico, sanitario, técnico y de investigación en materias de interés común.

- **2 de diciembre en Sevilla:** Carmen Lara Herrera, asiste en representación de ASANOL a la Asamblea General Extraordinaria de FEDER celebrada en la sede de FEDER Andalucía situada en Sevilla. Entre otras cuestiones se trataron: Presentación del seguimiento de los presupuestos de ingresos y gastos de 2015 de FEDER Andalucía; Plan Operativo Anual 2016 FEDER; Presentación y bienvenida a los nuevos socios de la Delegación; Presentación de la planificación de actividades para el Día Mundial de Enfermedades Raras 2016; Presentación del nuevo procedimiento de proyectos y presupuesto de las delegaciones.

2. Gestión de ASANOL

2.1. Solicitud de financiación externa.

La financiación externa debe considerarse como la fórmula básica de trabajo de este tipo de asociaciones. Se trata de proyectos que al presentarse a convocatorias públicas y privadas, se diseñan procurando un equilibrio entre los requisitos exigidos y las necesidades de la asociación. Con independencia de resultar aprobadas o no las subvenciones solicitadas para realizarlos, este trabajo supone un ejercicio de concreción de necesidades y detección de vías de intervención que da como resultado una batería de proyectos prácticos a disposición de la entidad.

Lo habitual en estos procesos, en especial en los primeros años de actividad de la entidad, es no resultar seleccionados. Con el tiempo, se confía en que ASANOL será capaz de mejorar su imagen como asociación capaz de gestionar proyectos de mediano tamaño, y así resultar atractiva para las convocatorias. De la misma forma, poco a poco, los proyectos presentados pueden ser mejorados, cumpliendo progresivamente con el mayor número de recomendaciones propuestas. Así, durante este 2015 se han presentado los siguientes:

2.1.1. “Tú eres Otro. Los Otros eres Tú. Construye tu futuro junto a otros LHON”:

Está dirigido tanto a personas portadoras, pacientes, como a familiares directos. Consta de una serie de actividades con el objetivo de potenciar la ayuda mutua, que posibilite la creación de una red estable de apoyo psicosocial en el contexto de nuestra asociación, capaz de minimizar los obstáculos planteados por la dispersión geográfica presente en las personas afectadas por esta enfermedad poco frecuente.

A través de la participación en encuentros grupales repetidos en el tiempo y dirigidos por profesionales de la psicología y el trabajo social, así como de su

implicación en una acción formativa paralela; los participantes experimentarán el beneficio de la ayuda mutua, aumentarán su conocimiento y cohesión grupal, y se entrenarán y trabajarán para realizar acciones futuras de acompañamiento hacia otras personas afectadas y sus familias.

Presentado en febrero a la Convocatoria de la Fundación “La Caixa”: Promoción de la autonomía y atención a la discapacidad y a la dependencia 2015
Cantidad solicitada: 13.986,00€
Estado: Denegada

2.1.2. **“Programa de promoción de la autonomía de las personas afectadas por NOHL a través de dispositivos móviles”:**

Es una acción formativa de carácter eminentemente práctica, donde podrán disponer durante dos semanas del uso de un terminal móvil equipado con una gama de aplicaciones prácticas y específicas que les ayude a mejorar su autonomía personal. Para ello habrá una plataforma online, un técnico de rehabilitación y varias sesiones presenciales.

Presentado en abril a la Convocatoria de Subvenciones destinadas a la realización de programas de interés general con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta.
Cantidad solicitada: 14.421,06€
Estado: Denegada

2.1.3. **“Abordaje de las implicaciones socio-económicas de la neuropatía óptica hereditaria de Leber”:**

Proyecto de consolidación de un Servicio de Atención Social especializado para el colectivo de personas afectadas por esta patología y sus familias desde ASANOL. Avanzar en la profesionalización de la entidad, cuyos primeros pasos se han podido dar gracias a la ayuda de “Todos somos raros. Todos somos únicos”. Los objetivos son:

- Detección de necesidades del colectivo; tanto las necesidades expresadas, percibidas como las comparativas y/o normativas; generando un conocimiento diagnóstico de utilidad.
- Identificar recursos y establecer vías de coordinación eficaces con los mismos.
- Informar, valorar y orientar a las personas beneficiarias persiguiendo su empoderamiento a través de un mejor conocimiento y uso de los recursos a su disposición, mejorando y aumentando su red social de apoyo.
- Crear respuestas propias a necesidades concretas

Presentado en julio a la convocatoria Fundación Bancaria “La Caixa” Andalucía 2015.
Cantidad solicitada: 9.398,00€
Estado: Denegado

2.1.4. “Introducción al mundo laboral en jóvenes con atrofia del nervio óptico de Leber”

Gracias a este proyecto, tendrá lugar un taller con metodología e-learning cuyo objetivo es dotar, a jóvenes afectados de edades comprendidas entre los 14 y los 21 años, de herramientas psicológicas adecuadas para una buena incorporación y adaptación al mundo laboral.

Presentado en agosto a la II Convocatoria de Ayudas Osos PreciOsos de Carrefour en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Cantidad solicitada: 1.673,00€

Estado: Concedidos (626,00€)

2.1.5. “Proyecto de sensibilización sobre la situación de las personas afectadas por Baja Visión: Mira como veo”:

El proyecto consiste en llevar a cabo en Sevilla una serie de acciones de sensibilización a pie de calle durante el año 2016, con el objeto de que la ciudadanía tenga un acercamiento y comprensión de la situación del colectivo de personas con baja visión. Para este proyecto se contará con personal voluntario, previamente formado y provisto del material necesario.

Presentado en noviembre a la Convocatoria Sevilla Solidaria 2016 del Área de Bienestar Social y Empleo del Ayuntamiento de Sevilla.

Cantidad solicitada: 3.234,37€

Estado: Pendiente de resolución

2.1.6. Gastos de funcionamiento de la asociación (I).

Se solicita financiación para gastos de funcionamiento y mantenimiento con cargo a la Subvención a Entidades del Tercer Sector de ámbito estatal colaboradoras con la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Cantidad solicitada: 14.967,41€

Estado: anulada por ejecución de sentencia.

2.1.7. Gastos de funcionamiento de asociación (II).

Se solicita financiación para gastos de funcionamiento, en concreto para contratación personal, para el año 2015 a través del Área de Participación Ciudadana y Coordinación de Distritos del Ayuntamiento de Sevilla.

Cantidad solicitada: 1.000€.

Estado: Concedidos (453,24€)

2.1.8. II Convocatoria del Fondo Telemaratón “Todos somos raros, todos somos únicos”

Se solicita financiación para la contratación de una trabajadora social.

Cantidad solicitada: 5.329,29€

Estado: Concedidos (5.000,00€)

2.1.9. III Encuentro Científico de NOHL en Barcelona 2015

Gracias al trabajo de la Junta Directiva y de la socia Reyes Herrera, en los meses previos al Encuentro, se han llevado a cabo gestiones para la obtención de varias donaciones de instituciones privadas, que han contribuido al afrontamiento del coste de la puesta en marcha del mencionado evento.

Cantidad solicitada: 5.991€

Estado: Concedido: ONCE (1.000 €), SANTHERA (3.000 €) y Fundación La Caixa (1.991 €)

2.1.10. Centro CREER y Encuentro de ASANOL 2016.

En el mes de febrero se realizaron las gestiones oportunas para obtener mediante convocatoria pública, la concesión del uso de las instalaciones del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias (CREER) de Burgos para la realización del Encuentro bianual de socios que tendrá lugar en octubre de 2016. En este centro dispondremos de los salones de acto y de actividades, así como una capacidad de hospedaje y manutención para 50 personas y posibilidad de una comida para la totalidad de los asistentes.

2.1.11. Actividades culturales para socios y afectados.

Se solicita ayuda a Mutua Madrileña para facilitar el acceso de los socios y afectados a actividades culturales. En esta ocasión se seleccionó un concierto de órgano y flauta travesera ofrecido por la Universidad de Sevilla dentro de su ciclo anual el 14 de mayo.

2.2. Mejora de la gestión de socios y adaptación a la normativa.

2.2.1. Adecuación a la Ley de Protección de Datos.

- Durante este ejercicio se ha iniciado la adecuación de ASANOL a lo exigido por la legislación en materia de Protección de Datos, para garantizar que los datos de carácter personal de las personas asociadas, estén protegidos y sean tratados conforme a lo dispuesto legalmente. En noviembre se ha destinado una cantidad económica para la contratación de un servicio externo de asesoría, que culminará la implementación total de las medidas exigidas.
- Se ha llevado a cabo una campaña de actualización de los datos de las personas asociadas y la creación de una base de datos informatizada. Se pretende identificar y establecer las vías de comunicación más adecuadas en cada caso.
- Se ha revisado el protocolo de bienvenida a las nuevas afiliaciones, incorporando documentos necesarios para cumplir plenamente con la legalidad vigente.

2.2.2. Posicionamiento de ASANOL ante administraciones públicas

- Se ha terminado la transformación de su ámbito de actuación, pasando de autonómico a nacional. Este cambio responde a las necesidades que se plantean ante la evolución lógica que está viviendo ASANOL, ya que es la única asociación española dedicada a la patología. Nuestro colectivo está presente en todo el territorio y el número de personas asociadas residentes fuera de la comunidad andaluza supone ya casi el 40% de total de los socios. Este paso supone nuevas opciones de financiación para poner en marcha proyectos de impacto nacional, además de mayor presencia y repercusión.
- Se ha procedido a la inclusión de la entidad en diversos registros administrativos. Esta inscripción suele ser condición *sine qua non* para optar a convocatorias de subvenciones públicas y privadas, y para otros procedimientos administrativos. En concreto se ha llevado a cabo la inscripción favorable en el Registro Nacional de Asociaciones, en el Registro Municipal de entidades de Sevilla y en el Censo de Asociaciones de Salud de Andalucía. Por otro lado, se rechazó la inscripción de ASANOL en el Registro de Entidades, Servicios y Centros de Servicios Sociales de Andalucía alegando no cumplir todos los requisitos necesarios. Para el ejercicio siguiente se volverá a intentar, ya que la inscripción permitiría optar a las ayudas en materia de discapacidad de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.
- Se ha estudiado y resuelto proceder a la solicitud de la Declaración de Utilidad Pública. Aunque este proceso se llevará a cabo en el próximo ejercicio, en el presente se han analizado los pasos a dar, se ha buscado una asesoría especializada y se ha aprobado un presupuesto para que realicen la parte económica de dicha solicitud. La Declaración de Utilidad Pública conlleva una serie de derechos como optar a financiación dirigida en exclusiva a entidades con esta distinción; Poder usar la mención de Utilidad Pública en todo tipo de documento y Disfrutar de los mismos beneficios fiscales que las fundaciones entre otros. Supone también una serie de deberes como la rendición anual de cuentas y de actividades.

2.3. ASANOL y su entorno institucional.

Un elemento fundamental para poder llevar a cabo la labor de la asociación con facilidad es contar con un buen posicionamiento de la entidad en las redes existentes. Esto requiere de un importante trabajo de acuerdos, inscripción en registros e intensa colaboración con otras asociaciones y federaciones similares. Para hacerlo más claro se ha desglosado según el tipo de iniciativa.

2.3.1. Posicionamiento de ASANOL ante instituciones.

- En junio tuvo lugar la celebración de un contrato de cesión en uso de un despacho, entre ASANOL y la ONCE. Con este acuerdo, se formaliza el uso que se venía dando desde noviembre de 2014, de un despacho situado en la delegación territorial de la ONCE en Sevilla, C/ Resolana nº 30. En dicho despacho es donde la trabajadora social de ASANOL lleva a cabo su labor. El contrato tiene una duración de un año, prorrogable por periodos anuales con un máximo de dos años más.
- En diciembre se ha suscrito un Convenio de Colaboración con el Real e Ilustre Colegio de médicos (RICOM) de la provincia de Sevilla. Surge a iniciativa de dicha institución, con el fin de crear canales de colaboración con las asociaciones de pacientes. Dicho convenio tiene el fin de establecer un marco jurídico e institucional adecuado para impulsar la celebración de actividades formativas de tipo, científico, sanitario, técnico y de investigación en materias de interés común. Además ofrece a los asociados una reducción de tarifas en el uso de la Unidad de Valoración del Daño Corporal y Peritaciones, así como de la Asesoría Jurídica para la tramitación de reclamaciones por incapacidad.

2.3.2. Incorporación de ASANOL a asociaciones y federaciones.

- En febrero se hizo efectiva la adhesión de la entidad como miembro de pleno derecho de **EURORDIS** que es la Asociación Europea de Enfermedades Raras que aglutina a 667 asociaciones a nivel europeo. Este nuevo paso facilitará una plataforma de discusión entre las diferentes asociaciones de la atrofia óptica de Leber en Europa.
- Desde mayo la asociación es miembro de **Acción Visión España** que es una entidad sin ánimo de lucro, que tiene como fin aunar los esfuerzos de diversos colectivos de afectados con distintas patologías visuales que cursan con baja visión, haciendo un frente común para dar visibilidad, tanto en la sociedad como la administración, de las necesidades que este colectivo demanda y están sin cubrir. Nos permitirá sumar esfuerzos y experiencias y abre la posibilidad de diseño y presentación de proyectos conjuntos.
- En septiembre, ASANOL pasó a ser socio miembro de **AEPMI** que es la asociación de enfermos de patologías mitocondriales en España. Esta entidad sin ánimo de lucro, es nacional y con ella compartimos entre otros objetivos el de fomentar la investigación de las patologías mitocondriales. Su experiencia, presencia y disposición a colaborar, suponen una gran ayuda para seguir avanzando hacia nuestras metas.

2.4. Profesionalización.

- 2.4.1. **Trabajadora Social:** Durante todo el 2015 ASANOL ha contado con una diplomada en trabajo social en plantilla con una dedicación de lunes a viernes a media jornada. Desde noviembre de 2014 hasta agosto del presente año, lo estuvo a cargo del proyecto “*Atención a los afectados y familiares de afectados de Neuropatía Óptica hereditaria de Leber.*” subvencionado por la I Convocatoria de “*Todos somos raros, todos somos únicos*”. Una vez finalizado el periodo subvencionado, la Junta Directiva tomó la decisión de dar continuidad a la profesional en la entidad. Para ello se destinan fondos propios y se mantiene una búsqueda activa de financiación externa, ya sea pública o privada como la reciente concesión en noviembre de 5.000€ a través de la *II Convocatoria de Todos somos raros, todos somos únicos*.
- 2.4.2. **Psicóloga en prácticas:** Durante el mes de noviembre, se ha incluido a la entidad en el programa de prácticas del alumnado del I Máster en Intervención Psicológica Integral en Enfermedades Poco Frecuentes promovido por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Universidad de Sevilla. En consecuencia, se cuenta con una psicóloga que estará realizando prácticas de unas 300 horas de duración (desde enero hasta marzo de 2016) y que además centrará su Trabajo Fin de Master en el colectivo.

2.5. Secretaría: Afiliaciones y ritmo de crecimiento durante 2015.

El 2015 empezó para ASANOL con 168 personas afiliadas y al término del ejercicio cuenta con un total de 223 socios. Con un balance de 57 nuevas afiliaciones y 2 bajas, el crecimiento experimentado supone un 33.92%.

Estos nuevos socios proceden de Baleares, Barcelona, Cádiz, Madrid, Salamanca, Sevilla, Tarragona y de provincias que hasta ahora no estaban representadas como son Murcia, Almería, Lugo, La Rioja, Guadalajara, Lleida y Álava.

De estas nuevas afiliaciones, el 26,32% corresponde a personas afectadas, otro 26,32% a mujeres portadoras, el 14,03% son familiares directos y el 33,33% simpatizantes.

Mención especial supone el hecho de contar con la incorporación del primer afectado hispanoamericano. Desde este punto del planeta se muestra mucho interés en nuestra entidad y se mantienen contactos gracias a las redes sociales y la web. No en vano

somos la única entidad de NOHL de habla hispana, lo que está generando un gran interés en la asociación de familias hispanoamericanas.

Se continúa observando la tendencia de que solo se asocia un miembro por familia, aunque en la misma haya más personas que hayan desarrollado los síntomas o sean portadoras. En otros casos sucede que quien se asocia no es la persona afectada sino alguno de sus parientes. Esto provoca que el volumen del colectivo no sea todo lo grande que en realidad podría ser y a la hora de presentarse la entidad ante instituciones de diversa índole, no alcanza el grado de representatividad que en realidad tiene. Otra consecuencia es que la tarea de configurar un mapa preciso de la prevalencia de la patología en nuestro país se lleve a cabo a un ritmo más lento.

En un intento por parte de la Junta Directiva de minimizar las posibles causas de esta tendencia, se han destinado en este 2015 un número de afiliaciones gratuitas por un año, a ofrecer a personas afectadas, que aun mostrando interés, no se han podido afiliar por motivos económicos. Hasta la fecha se han podido beneficiar de esta iniciativa tres personas afectadas.

Durante 2015 ASANOL ha iniciado los contactos con la ONCE para que ésta facilite la información sobre la asociación a los afectados de sus bases de datos. Tras una acogida positiva inicial, se están resolviendo algunas dudas concretas, por lo que se espera finalizar esta acción durante 2016.

Cifras totales de personas afiliadas a ASANOL por perfiles al término del ejercicio 2015:

Personas afectadas: 36

Mujeres portadoras: 39

Familiares directos (padres, hermanos, cónyuges/pareja): 26

Simpatizantes: 122

En Sevilla a 7 de Enero de 2016

Pedro Luengo Gutiérrez
Presidente de ASANOL