MEMORIA DE ACTIVIDADES

ASOCIACIÓN DE ATROFIA DE NERVIO ÓPTICO DE LEBER

ASANOL 2017

Índice:

1. **IV ENCUENTRO CIENTÍFICO SOBRE LA NEUROPATÍA ÓPTICA HEREDITARIA DE LEBER. ZARAGOZA 2017**
2. **ORGANIZACIÓN IV ENCUENTRO DE PERSONAS Y FAMILIAS AFECTADAS POR LA NEUROPATÍA ÓPTICA HEREDITARIA DE LEBER. CIUDAD REAL 2018**
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. Grupos de Ayuda Mutua (GAM)**
   - **3.4. Guía Conoce la NOHL**
4. **ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN, DIVULGACIÓN Y CREACIÓN DE REDES**
   - **4.1. Intervención en congresos, grupos de trabajo y acciones formativas**
   - **4.2. Acciones de sensibilización.**
   - **4.3. Aparición en medios de comunicación**
   - **4.4. Asistencia a eventos científicos divulgativo**
   - **4.5. Apoyo y participación en actividades y acciones del tejido asociativo y del ámbito institucional**
5. **ACTIVIDADES DE GESTIÓN:**
   - **5.1. Actividades Estatutarias:**
     Reuniones de Junta Directiva
     Asamblea General
   - **5.2. Sostenibilidad económica:**
     Subvenciones y ayudas
     Actividades recaudatorias
   - **5.3. Auditorías externas**
   - **5.4. Declaración Entidad de Utilidad Pública**
6. **AFILIACIONES Y ESTADÍSTICAS**

1. IV ENCUENTRO CIENTÍFICO SOBRE LA NEUROPATÍA ÓPTICA HEREDITARIA DE LEBER. ZARAGOZA 2017

La entidad organiza desde 2011 encuentros científicos sobre la patología con un doble objetivo. En primer lugar, facilitar el acceso a las últimas novedades al personal sanitario nacional ofreciendo una plataforma de máximo nivel científico, y en segundo lugar, permitir a los personas afectadas y sus familias estar informadas directamente por los investigadores.

El encuentro de este año ha contado con la asistencia de unas 130 personas, constatando la tendencia al alza en cuanto al número de personas interesadas. La jornada científica ha estado dividida en dos partes. La mañana estuvo dirigida principalmente a profesionales sanitarios en contacto con la enfermedad, desde oftalmólogos a neurólogos, pasando por pediatras. La sesión vespertina estuvo más enfocada a las dudas de las familias y las personas afectadas. A continuación se muestra el programa detallado del encuentro:

Viernes 12 de mayo de 2016
20.00h. Recepción de asistentes en Hotel Oriente.

Sábado 13 de mayo de 2016
Aula Magna del Paraninfo de la Universidad de Zaragoza. Plaza Basilio Paraíso, 4. 5004 Zaragoza.

9.00h. **Inauguración**
Julio Montoya. *Coordinador científico*
Pedro Luengo. *Presidente ASANOL*

9.30h. **Estudio de las enfermedades mitocondriales: Nuestra experiencia con LHON**
Julio Montoya. *Universidad de Zaragoza*

10.15h. **Mitochondria robustness preservation: a key factor for preventing neurodegeneration and optic atrophy**
Marisol Corral-Debrinsky. *Pierre and Marie Curie University.*

11.00h. **Descanso**

11.30h. **Idebenone -the first approved treatment for Leber's Hereditary Optic Neuropathy.**
Thomas Klopstock. *Universidad de Munich*

12.15h. **Gene therapy for Leber's Hereditary Optic Neuropathy: current status and timelines**.
Claudia Catarino. *Universidad de Munich*

13.00h. **Descanso**

13.30h. **LHON. ¿Cuál es la situación actual en España?**
Lorena Castillo Campillo. *Instituto Català de Retina.*

14.15h. **Almuerzo** (Sala Josefa Amar y Borbón. Edificio del Paraninfo de la Universidad de Zaragoza)

16.00h. **Mesa redonda con pacientes**
Julio Montoya, Marisol Corral-Debrinsky, Claudia Catarino, Lorena

	Castillo
19.00h.	**Asamblea General Ordinaria de ASANOL**
20.00h.	**Clausura**

Domingo, 14 de mayo

11.00h. Diversas opciones de visitas turísticas por libre.

Julio Montoya; coordinador científico del programa y Pedro Luego; presidente de ASANOL, dieron por iniciado el evento y ofrecieron una cálida bienvenida a los concurrentes. Comenzó el mismo Montoya, quien bajo el título 'Estudio de las enfermedades mitocondriales: nuestra experiencia con LHON', destacó que "hay mucho por investigar" porque "un gran porcentaje de pacientes que presentan estas mutaciones, ni tienen antecedentes familiares ni de la enfermedad". Avisó que la "presencia" de estrógenos en mujeres "protege la aparición" de la enfermedad e informó que se "debe continuar confiando" porque "las compañías farmacológicas investigan mucho en enfermedades mitocondriales".

Marisol Corral-Debrinsky de la Pierre and Marie Curie University (París) habló de los "estudios independientes" que se realizan a pacientes de LHON desde 2014. Algo esperanzador y positivo, ya que toda investigación es necesaria. Añadió que se dedican al "estudio" de las fibras ópticas de los afectados y confirmó que continuarán trabajando para encontrar soluciones. Como Thomas Klopstock, de la Universidad de Múnich quién fue más allá y conferenció sobre la Idebenona: "es un antioxidante importante". El germano alertó que fumar y beber "no se debe" y que el citado fármaco es algo que "ha funcionado". "Se ha demostrado en ratones; ayudó a mejorar y promueve recuperación de la visión. Esto sucedió antes en el ojo derecho que en el izquierdo. Logra mejor agudeza visual". Klopstock finalizó muy claro: "hay que tener paciencia y es un medicamento caro, pero se pueden ver resultados a partir del sexto mes".

Imagen de asistentes al encuentro científico de Zaragoza

También de la Universidad de Múnich, lugar de gran referencia, ya que confirmaron que se atienden a más de 200 familias afectadas, Claudia Catarino, bajo el título 'Estado actual y plazos de la neuropatía óptica de Leber', entre otras cosas insistió de los "factores de riesgo": "Evitemos fumar, beber alcohol y muy importante, las drogas. Es fundamental no abusar de éstos porque son muy dañinos". Por último, Lorena Castillo Campillo, del Institut Catalá

de Retina y bajo el título 'LHON. Situación actual en España', informó que es la "única" enfermedad neurológica que se puede estudiar "solo asomándonos al ojo". Castillo señaló que en España con la Idebenona tenemos un "vacío" legal: "Su coste es alto y no hay dinero; hay un déficit muy importante. Tenemos un reto muy grande en nuestro país, la importancia de la terapia génica es clave"

2. ORGANIZACIÓN DEL ENCUENTRO DE PERSONAS Y FAMILIAS AFECTADAS POR LA NEUROPATÍA ÓPTICA HEREDITARIA DE LEBER. CIUDAD REAL 2018

Durante los últimos meses del ejercicio, ASANOL ha trabajado en la organización del IV Encuentro de personas y familias afectadas por la neuropatía óptica hereditaria de Leber, que por primera vez acercará a la entidad a la ciudad manchega de Ciudad Real durante los días 9, 10 y 11 de marzo de 2018.

Entre las tareas que se han llevado a cabo para garantizar el éxito de este IV Encuentro, se encuentran la elección del lugar de realización, la configuración de un programa acorde a la tipología del evento y de interés para los participantes, donde se primará las oportunidades de interactuar y compartir espacio y tiempo. Tarea importantes es también la búsqueda de financiación, la negociación de precios con establecimientos hoteleros y servicios de transporte, puesta en marcha del Plan de ayuda para la asistencia a personas y familias afectadas, contratación de catering y de los servicios pertinentes, publicidad del evento, gestión de la inscripción de los interesados, etc.

Para el desarrollo de todas estas tareas la Junta Directiva ha trabajado de forma coordinada con las profesionales de la entidad y con la inestimable ayuda de un socio voluntario, residente en la ciudad que además de las gestiones in situ ha tenido un gran peso en el diseño del programa y actividades que tendrán lugar.

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

En 2017, ASANOL pone en marcha el Programa de Atención Integral para personas y familias afectadas por NOHL el cual se integra a su vez en el Programa "Vida Autónoma con Baja Visión, Atención Integral y Rehabilitación Visual" gracias a la colaboración del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad con Acción Visión España.

En este programa se trabaja desde el paradigma de la atención orientada a la Recuperación. Este concepto plantea la recuperación del proyecto de vida una 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.

EL OBJETIVO GENERAL de este Programa es Fomentar la regulación biopsicosocial y la inclusión de las personas afectadas por la neuropatía óptica hereditaria de Leber y sus familias, con la finalidad de mejorar sus condiciones de autonomía personal y de salud general.

LOS OBJETIVOS ESPECÍFICOS que persigue el Programa son los siguientes:

- Acoger, apoyar, así como detectar y analizar necesidades para facilitar, de forma presencial o telemática, a las personas afectadas de la neuropatía óptica hereditaria de Leber y a sus familiares, el acceso a toda la información y recursos existentes
- Ofrecer un espacio de intervención que promueva el bienestar psicosocial, facilitando la adaptación al proceso de cambio que supone la patología, minimizando el impacto emocional y maximizando el uso de los propios recursos personales, ya sea a nivel individual o familiar.
- Aumentar el conocimiento, la ayuda mutua y la cohesión grupal de las personas y familias afectadas por la neuropatía óptica hereditaria de Leber.
- Proporcionar actividades de apoyo y respiro a los familiares y/o cuidadores de las personas afectadas.
- Sensibilizar a la comunidad ante las enfermedades poco frecuentes.

Actividades y Servicios que componen el Programa:

3.1. Servicio de Información y Orientación (SIO)
3.2. Servicio de Atención Psicológica (SAP)
3.3. Grupo de Ayuda Mutua (GAM)
3.4. Elaboración de documentación divulgativa

Veamos en detalle las características y resultados obtenidos:

3.1. SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO):

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

- **Atención / Orientación personalizadas a las cuestiones recibidas**:
  - Contactos con nuevas afiliaciones para la detección de expectativas y necesidades, para aclarar los fines y actividades de la entidad, así como despejar las dudas sobre los cauces de información y participación a su alcance.

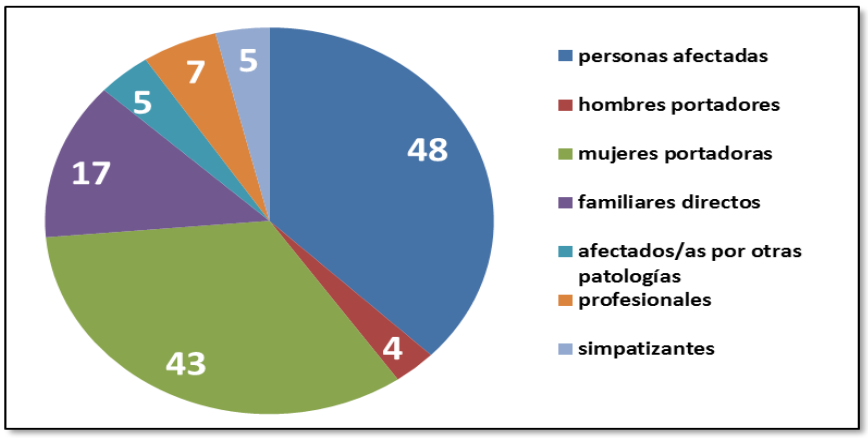
- Consultas de carácter médicas y/o farmacéuticas
- Demanda de información sobre ensayos e investigaciones
- Demanda de atención psicológica.
- Orientar y derivar a actividades implementadas por la asociación.
- Derivaciones a otros recursos o profesionales externos, dado el caso y la consecuente coordinación con ellos, propiciando y motivando el trabajo en red con los profesionales implicados
- Seguimientos de casos.

- **Información ofrecida a iniciativa del Servicio**: El SIO tiene la iniciativa de ofrecer una información actual, veraz, de interés y utilidad para el colectivo. Supone la búsqueda constante, la revisión y tratamiento del contenido a ofrecer. Para esta actividad se emplean diversas vías de comunicación como son la web de la entidad, el correo electrónico y postal, el teléfono, además de perfiles de redes sociales como son Facebook y Twitter. Implica el conocimiento, mantenimiento y revisión de estos medios, para obtener una eficacia comunicativa óptima**.** La tipología de la información ofrecida puede ser:

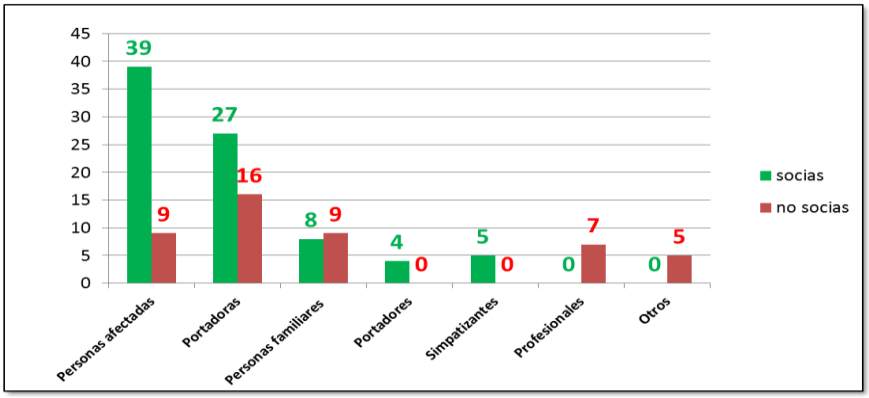
  - Información sobre investigación tanto médica, farmacológica y psicosocial relacionada con la patología
  - Noticias sobre políticas y recursos para personas con discapacidad.
  - Noticias sobre compromisos y declaraciones políticas sobre el abordaje de las necesidades del colectivo con Enfermedades Raras en España y en Europa
  - Difusión de actividades implementadas por la entidad
  - Publicidad y difusión de actividades propuestas desde otras entidades.

Este servicio, cuenta con una herramienta informática, diseñada para registrar las actuaciones realizadas. Del análisis de este registro, se extraen los siguientes datos relativos a 2017:

PERSONAS USUARIAS ATENDIDAS DESDE EL SIO: 129

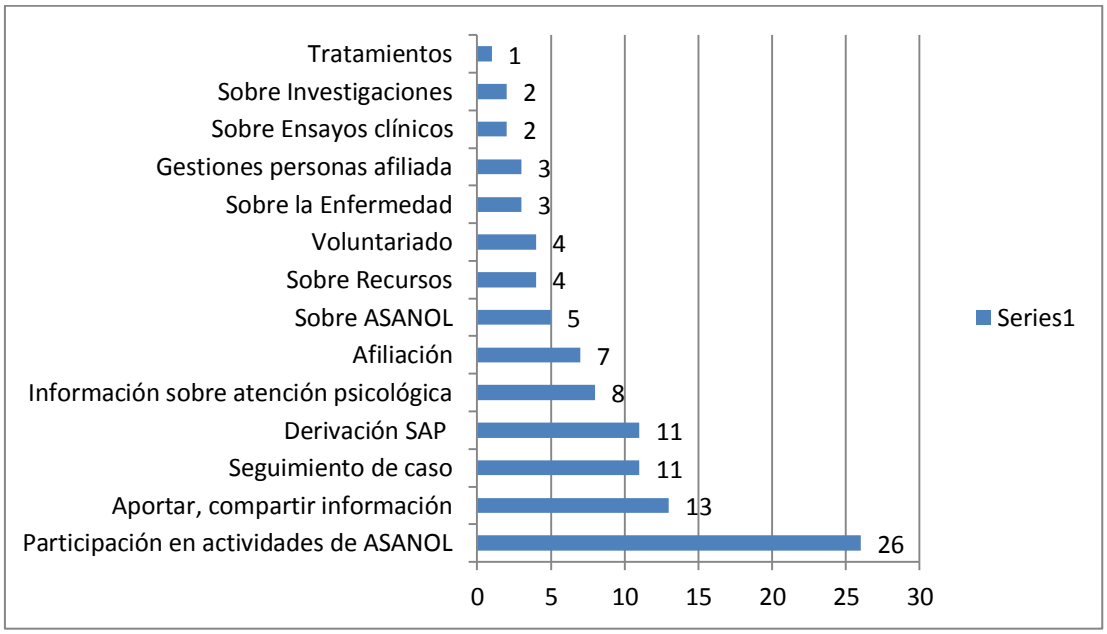


PERSONAS USUARIAS SEGÚN AFILIACIÓN

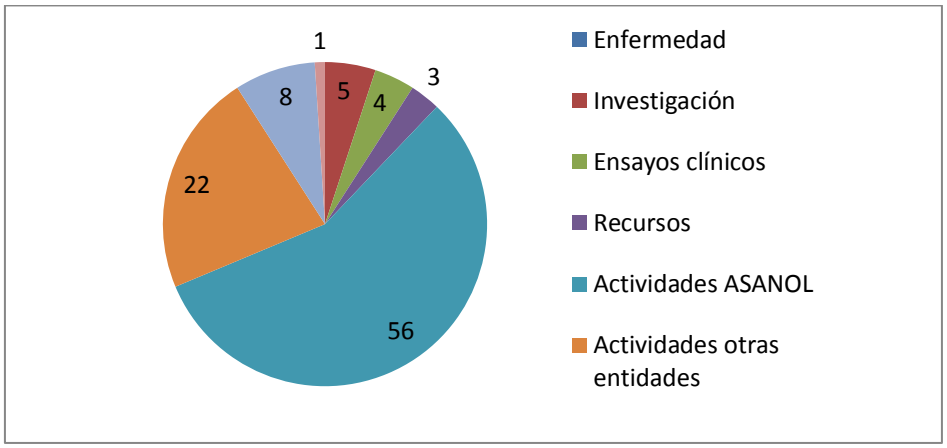


PERSONAS USUARIAS SEGÚN COMUNIDAD AUTÓNOMA

TEMÁTICAS (EN %)



TEMÁTICA INFORMACIONES OFRECIDAS



3.2. 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) debido 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 presencial y telemática, 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 este 2017 han sido 57 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.
Encontramos que la valoración de mejora psicológica por parte de los/as usuarios/as, es de un 80%. El apoyo psicológico ha supuesto un aumento del bienestar biopsicosocial de la persona, a través de la intervención y prevención en salud mental. Dichas dimensiones y dichos resultados reflejan la necesidad del servicio.

3.3. GRUPOS 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. 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 2017 se ha llevado a cabo el Grupo de Ayuda Mutua (GAM), dirigido a mujeres portadoras de la patología con hijos afectados por la misma, ha sido desarrollado a través de video-llamada (plataforma Skype) con una periodicidad quincenal y una duración de 1 hora y 30 minutos la sesión. El número de participantes ha ascendido a 7. Cada participante perteneciente a una comunidad autónoma diferente: Andalucía, Castilla La Mancha, Madrid, Valencia, Islas Baleares y Buenos Aires (Argentina).

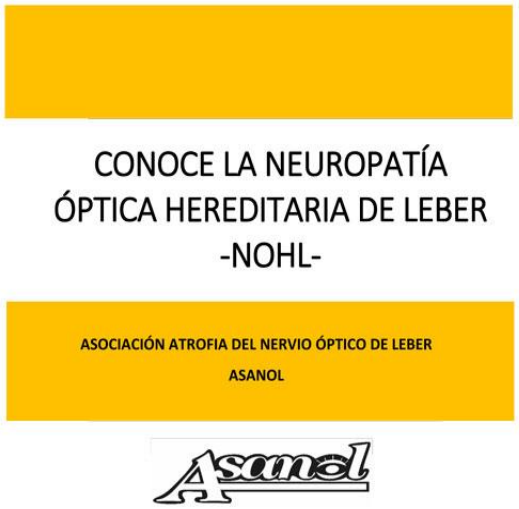
Han sido 5 las sesiones llevadas a cabo. Los temas tratados en cada una de ellas:
1. Presentación del GAM y de las participantes, y actividad de apertura.
2. Impacto del diagnóstico de la patología, repercusión familiar, fases de aceptación de la enfermedad y estrategias de afrontamiento.

3. Cuidados del cuidador, salud física y emocional, gestión del estrés y ansiedad, y autodesarrollo personal.
4. Autonomía e independencia de nuestros hijos ¿cómo podemos fomentarla?, responsabilidades propias versus responsabilidades ajenas y caso concreto de superación.
5. Recopilación aspectos significativos, fomento recursos propios y actividad de cierre.

Tras las sesiones de video-llamada, se realiza el envío mediante correo electrónico con un documento de recogida de lo abordado y alguna tarea/actividad para reforzar lo trabajado o un libro electrónico (con temas relacionados).
Paralelamente a estas sesiones se ha conformado un grupo de WhatsApp con las participantes, donde (en un primer momento se informaba de cambios de horario y/ o de faltas justificadas) la cohesión del grupo ha ido aumentando y el sentimiento de pertenencia creciendo, ya que utilizan este grupo para apoyarse, informarse de las novedades (tanto de ellas como de sus hijos/as) y, sobre todo, para tener presente que no están solas y comparten los mismos miedos y sentimientos. Actualmente, tras seis meses de la finalización del GAM, el grupo de WhatsApp sigue activo.

3.4. GUÍA CONOCE LA NOHL

Esta actividad, es una de las encuadradas dentro del Programa de Atención integral a personas y familias afectadas por NOHL, que venimos exponiendo en este apartado. Desde la asociación se ha decidido elaborar una guía que acerque la enfermedad desde varias perspectivas: médica, social y psicológica. No pretende ser una recopilación intensiva, ni una revisión científica desde ninguna de estas disciplinas, sino una herramienta de acercamiento para el público implicado en general. Va dirigido por igual a las personas afectadas y a las portadoras, así como a los familiares más cercanos, e incluso a otros profesionales tales como educadores o personal de apoyo que requiere de unos conocimientos básicos sobre la misma.



Esta guía nace con la vocación de dar respuestas a muchas preguntas habituales en los encuentros científicos anuales organizados por la asociación. A pesar de esto, ni se conocen todas las respuestas ni son plenamente satisfactorias en muchos casos. Por ello, esta herramienta debería quedar obsoleta en pocos años, fruto del avance científico en cualquiera de las tres ramas citadas, escenario en el que podemos confiar gracias a los diferentes grupos e investigadores individuales implicados en la tarea en las últimas décadas. Hasta ese momento, confiamos en que su contenido sirva de apoyo a los pacientes y sus familiares.

Todo ello gracias a la financiación del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad que ha hecho posible la elaboración y publicación de esta guía.

4. ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN, DIVULGACIÓN Y CREACIÓN DE REDES

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.

Por ello, tanto la Junta Directiva de la entidad, como varias personas integrantes de la asociación, realizan la incansable labor de contribuir a que la patología y su problemática sean conocidas cada vez por una mayor parte de la población, empezando por los agentes implicados directamente en la atención a los pacientes afectados por la misma y terminando por la población en general.

Esto se consigue con la intervención directa en foros estratégicos a través de ponencias, mesas redondas, posters científicos, asistencia a eventos de divulgación científica, así como la aparición en medios de comunicación y el apoyo y participación en todo evento y acto promovido desde el tejido asociativo.

Estas personas invierten su tiempo y asumen por competo los gastos derivados de la asistencia a estos eventos. Posteriormente comparten con el resto de la asociación los resultados de las diversas experiencias. Esta actividad además de su labor divulgativa, supone un intercambio enriquecedor de conocimientos y posibilita la creación de relaciones estratégicas con profesionales de diversos campos, que fortalecen nuestras redes y nos acercan a la consecución de nuestros objetivos.

Dentro de esta actividad encontramos:

INTERVENCIÓN EN CONGRESOS, GRUPOS DE TRABAJO Y ACCIONES FORMATIVAS:

Se trabaja para conseguir oportunidades y espacios para transmitir nuestros conocimientos, objetivos y propuestas a un público especializado:

ACCIONES DE SENSIBILIZACIÓN:

Estas acciones ofrecen un altavoz dirigido hacia la población general. Suelen desarrollarse en redes sociales y/o lugares públicos y de gran afluencia de personas que permiten una gran cantidad de contactos directos.

APARICIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN:

Aprovechamos las oportunidades ofrecidas por diversos medios de comunicación para trasmitir a la población general qué es y qué significa tener una enfermedad rara y mitocondrial como es NOHL. Además estas acciones facilitan llegar a más personas y familias afectadas por NOHL independientemente de donde residan. Estas

intervenciones están protagonizadas por miembros de la Junta Directiva de ASANOL y por socios.

ASISTENCIA A EVENTOS CIENTÍFICOS DIVULGATIVOS:

Desde la entidad se pone especial interés en acudir al mayor número posible de acciones de carácter científico, para estar siempre al día de toda novedad y poder transmitir a la población interesada una información actualizada y de primera mano y para establecer y afianzar relaciones con profesionales de la investigación y la atención médica.

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

Dentro de este tipo de acciones se considera la participación activa en las Asambleas (generales o extraordinarias) de las diversas federaciones a las que pertenecemos. Así mismo nos referimos a eventos relacionados con el día Mundial de las Enfermedades Raras ya sean promovidos por el movimiento asociativo o por instituciones públicas. También se contemplan las acciones enmarcadas en el establecimiento de convenios con otras instituciones o entidades.

Se expone a continuación las acciones tenidas lugar durante el ejercicio 2017, en cada una de las áreas anteriormente descritas:

4.1. INTERVENCIÓN EN CONGRESOS, GRUPOS DE TRABAJO Y ACCIONES FORMATIVAS:

X CURSO DE ACTUALIZACIÓN EN NEURO – OFTALMOLOGÍA:

Los días 17 y 18 de febrero de 2017, se celebró en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid el *X Curso de actualización en neuro - oftalmología*, organizado por el Servicio de Oftalmología del citado Hospital. ASANOL estuvo representado por la presencia de dos miembros de la Junta Directiva (Vice presidente y Tesorero), así como con la participación como ponentes de dos miembros de su Comité Científico (Dras Carmen Ayuso y Lorena Castillo). Este evento ha sido el primero de los Cursos de Actualización realizados hasta ahora, en los que se trató puntualmente de LHON y su problemática.

El Curso contó con un amplio auditorio de profesionales médicos, más de 300 con una amplia representación de profesionales jóvenes que siguieron con enorme interés las ponencias sobre LHON (Genética, Medios Diagnósticos y Actualidad en la terapéutica aplicada al LHON, en especial la terapia génica).

VIII CONGRESO INTRERNACIONAL DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFERMEDADES RARAS 'ENFERMEDADES RARAS, UN COMPROMISO EN RED'.

Sevilla 16, 17 y 18 de febrero. Promovido por FEDER, el Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Provincia de Sevilla, la Fundación MEHUER de Sevilla y la Fundación para la Investigación de Enfermedades Raras. Como representantes de Asanol: Carmen Lara Herrera, farmacéutica y vocal, y Nazaret Pareja Gil, psicóloga. Y donde Asanol ha participado con la exposición de un póster científico denominado "Papel protector de los estrógenos en el LHON", diseñado por Márquez MT, Yriarte MT y Lara MC.

IV JORNADAS SALIDAS PROFESIONALES Y PRÁCTICA PROFESIONAL EN PSICOLOGÍA: POR UNA VISIÓN INTEGRADA ACADÉMICA Y PROFESIONAL:

Sevilla, 17 de marzo. Organizado por la Delegación de Sevilla del Colegio Oficial de Psicología de Andalucía Occidental. Donde Nazaret Pareja, psicóloga de Asanol, ha impartido el taller **'Tú implicación es mi futuro: técnicas innovadoras en la atención psicológica en enfermedades raras'**; trasladando información sobre la Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber (desde su definición hasta las consecuencias psicosociales que conlleva, pasando por los aspectos genéticos, oftalmológicos, de diagnóstico y de tratamiento), dio a conocer la entidad y los servicios ofertados por ésta, destacando la importancia del Servicio de Atención Psicológica en esta patología y desarrollando dicho servicio.

ASANOL PARTICIPA EN LA PRIMERA REUNIÓN DE RESPONSABLES EUROPEOS DE LHON:

El 30 de mayo de 2017, gracias a la iniciativa del laboratorio Santhera, se celebró en Barcelona la primera reunión entre responsables de asociaciones y grupos de afectados de LHON de toda Europa. Fueron siete países los representados.

Consideramos que todo el trabajo hacia una confederación de agrupaciones de LHON es necesario y de gran importancia para los objetivos propios de la asociación, y para conseguir un avance más rápido a nivel europeo.

EUNOS 2017:

Entre el 10 y el 13 de septiembre de 2017 se celebró en Budapest, el 13 Encuentro de la Sociedad Europea de Neuro-Oftalmología.

Gracias a la recomendación del Prof. Patrick Yuwaiman, la organización consideró necesario incluir la visión de los pacientes de LHON a través de las asociaciones, como parte de diferentes intervenciones y un simposium monográfico sobre la patología. El laboratorio Santhera corrió con los gastos de traslado de estos ponentes, en concreto, del presidente. Hay que destacar que existen numerosos estudios en marcha que pueden requerir pacientes de forma inmediata. Desde la apertura de los ensayos hasta el cierre del reclutamiento a veces no pasan ni seis meses. Por ello es fundamental 1) contar con análisis genéticos realizados de afectos y portadores, 2) formar parte de la asociación y 3) trasmitir los casos nuevos inmediatamente.

De los 110 pósters presentados en el congreso, 10 fueron dedicados al LHON en concreto. Esto se considera un importante avance con respecto a otros años.

REUNIÓN DE EXPERTOS DE LA PATOLOGÍA ORGANIZADO POR SANTHERA:

El 16 de noviembre se celebró en Madrid un encuentro de profesionales sanitarios implicados con el diagnóstico del LHON. El evento fue organizado por Santhera y congregó a varias decenas de expertos nacionales. Algunos de los ponentes, como el Dr Miguel Ángel Martín o la Dra. Lorena Castillo son parte integrante de nuestro comité científico.

Así mismo el presidente de ASANOL fue invitado a exponer el conocimiento que desde la Asociación se va teniendo del colectivo de personas y familias afectadas por esta enfermedad en España.

Entre las conclusiones más relevantes cabe destacar el interés por la colaboración, la confianza en el desarrollo de terapias en los próximos años o el avance lento pero sólido en el conocimiento de la patología

4.2. ACCIONES DE SENSIBILIZACIÓN:

ADHESIÓN A LA CAMPAÑA "LA INVESTIGACIÓN ES NUESTRA ESPERANZA":

Bajo el lema 'Creando Redes de Esperanza', la Federación Española de Enfermedades Raras FEDER, ha acercado la realidad de las ER a millones de personas por toda la geografía española en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebró el pasado 29 de febrero. ASANOL se sumó a la misma e impulsó la participación de nuestros socios mediante la difusión de fotografías realizando el signo en Red, distintivo de la campaña.

I CARRERA SOLIDARIA POR LA ATROFIA DE NERVIO ÓPTICO ZELAIA `

El pasado 4 de junio, tuvo lugar en Irún, la I Carrera Solidaría de ASANOL bajo el nombre de ZELAIA. Esta actividad propuesta y gestionada por el socio Javier Placeres, ha sido la primera de este tipo, y el balance (que con estas líneas queremos transmitir) ha sido muy positivo.

¿En qué consiste una carrera solidaria? Los corredores pagan una inscripción para participar. Parte de ese dinero va destinado a la organización de la carrera en sí y el resto lo recibe íntegramente ASANOL.

imagen tomada en la salida de la I Carrera Solidaria por la Atrofia de nervio óptico de Leber - ZELAIA

Con la carrera se han obtenido varios resultados:

- **Difusión sobre la patología y ASANOL**. Diversos medios de comunicación se hicieron eco de la Carrera Solidaria y sirvieron de altavoz para dar a conocer la patología y la asociación. En redes sociales, el evento también fue muy apoyado. Aquí se presenta una recopilación de enlaces sobre la cobertura mediática
    - Prensa: Noticias de Guipuzkoa; Europa Prees; elDiario.es; 20minutos; Diario Vasco
    - Televisión: Tele Donosti
    - Radio: Cadena Ser

- **Recaudación de fondos**: Se pretende la recaudación de fondos para invertir en las actividades de interés público que desarrolla para conseguir sus fines como son el impulso de la investigación, la difusión y conocimiento sobre la patología o la atención psicosocial a las personas afectadas y sus familias. En esta primera edición no se han conseguido recaudar fondos, si bien se espera haber sentado las bases para que las siguientes ediciones sean más fructíferas en este sentido.

- **Aunar esfuerzos y voluntades**. Hasta 18 colaboradores y patrocinadores se han sumado a la causa con aportaciones económicas y en especie para sufragar los gastos de organización. Por otra parte, se ha obtenido un increíble poder de convocatoria en cuanto a personal voluntario, consiguiendo un impresionante equipo de 40 personas que colaboraron desinteresadamente en la organización y ejecución de la carrera.

- **Impacto positivo en la oferta deportiva de la localidad**: A pesar de que el 4 de junio amaneció lluvioso, eso no impidió que 112 corredores comenzaran la carrera y que 104 llegaran a la meta. Los 5,4 km del novedoso recorrido trazado, fueron cubiertos por el ganador en un tiempo de 18 minutos y 49 segundos. El nivel de las personas participantes es muy heterogéneo. Al ser una carrera popular, encontramos desde corredores/as con gran experiencia a otros/as que se animan por primera vez a correr, motivados/as por las ganas de colaborar con la causa y hacer deporte.

Desde el Patronato Municipal de Deportes de Irún, se aplaude el nacimiento de la primera carrera de carácter solidario en la localidad y apuestan por consolidarla. Ya se está pensando en la segunda edición que tendrá lugar en 2018 y para la que incluso se valora la posibilidad de que se incluida como prueba puntuable, dentro de la *Liga de Pruebas Deportivas KIrolprobak*, siempre conservando su carácter solidario con la Atrofia de nervio óptico de Leber.

4.3. APARICIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN:

INTERVENCIÓN RADIOFÓNICA:

Participación telefónica del vicepresidente de asanol en el programa “gente ni hao” de radio internacional en su sección dedicada a enfermedades poco frecuentes.- 6 de marzo de 2017

PRESENTACIÓN OFICIAL DE LA I CARRERA POPULAR EN FAVOR DE ASANOL

El 18 de mayo tuvo lugar presentación oficial de la I carrera popular en favor de nuestra Asociación que tendría lugar el 4 de junio en Irún. Con la presencia de autoridades locales, medios de comunicación, patrocinadores y corredores, nuestro socio, Javier Placeres comentó las características de la carrera, su recorrido, 6.8 kms por las afueras de Irún, y el carácter popular de la misma.

El Vocal de la Junta Directiva, Ignacio Muela comentó los objetivos y fines de ASANOL, contestando a diversas preguntas sobre la patología y sus consecuencias.

Esta Junta Directiva ha animado siempre a todos los socios y amigos a organizar, este tipo de eventos que son muy populares entre las Asociaciones y ONGS para dar visibilidad a sus objetivos y la captación de fondos que no es menos importante

4.4. ASISTENCIA A EVENTOS CIENTÍFICOS DIVULGATIVOS:

ASANOL EN LA JORNADA SOBRE DESIGNACIÓN Y DESARROLLO DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS

El 27 de abril, ASANOL participó en una interesante jornada sobre designación y desarrollo de medicamentos huérfanos, celebrada en el Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid, organizada por CIBERER y FEDER, entre otras Instituciones.

En la primera parte, se abordó el proceso de designación de un medicamento como huérfano y las fases que debe seguir para ser catalogado como tal por la EMA (Agencia Europea del medicamento). El presidente del comité científico asesor externo del CIBERER, indicó que hasta la fecha, la EMA ha designado en torno a 1.800 medicamentos huérfanos de los que tan sólo 129 han sido autorizados para su comercialización en la Unión Europea. Se estima, que para el año 2020, 200 enfermedades raras, tendrán algún tipo de tratamiento paliativo, de acuerdo con las investigaciones que hay en marcha en estos momentos.

El jefe del departamento de medicamentos de uso humano de la Agencia Española del Medicamento, manifestó la importancia de realizar de forma rigurosa, los procesos de designación y autorización para que el fármaco llegue con las máximas garantías de calidad y fiabilidad a los pacientes, evitando dar falsas expectativas.

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

ACTO INAUGURAL DEL AÑO DE LA RETINA EN ESPAÑA

El 17 de enero el vicepresidente de la Asociación Checho Lasa y el vocal de la Junta Directiva Ignacio Muela participaron en el concierto organizado por la Fundación retina Plus con el que se da inicio a este año dedicado a la Retina y sus diferentes patologías.

ACTO OFICIAL POR EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.

Madrid, 2 de marzo. Organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras. Al cual acudió doña Letizia, como madrina de las enfermedades raras. Asanol estuvo representada por Jose Javier Lasa, vicepresidente de Asanol, e Ignacio Muela, vocal de la junta directiva de la entidad.

ACTO INSTITUCIONAL POR EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, CELEBRADO EN EL PARLAMENTO DE ANDALUCÍA.

Sevilla, 13 de marzo. Organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras. Donde acudieron como invitados Manuel Pérez Fernández, presidente del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Provincia de Sevilla y presidente de la Fundación (Mehuer), Juan Manuel Flores, concejal delegado de Bienestar Social y Empleo del Ayuntamiento de Sevilla, María José Sánchez Rubio, consejera de Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía, y Aquilino Alonso, consejero de Salud de la Junta de Andalucía. En dicho acto la Asociación Atrofia del Nervio Óptico de Leber estuvo representada por Carmen Lara, vocal de la junta directiva de la entidad, y Nazaret Pareja, psicóloga de la misma.

Por parte de Feder se reivindicó que se garantice el tratamiento en todas las CCAA, que sea equitativo el acceso a los medicamentos huérfanos independientemente de la comunidad autónoma a la que se pertenezca, y que se autoricen en España los 95 medicamentos huérfanos que, actualmente, se comercializan en Europa.

Se anota la importancia de la formación en enfermedades raras, destacando la calidad a nivel europeo del primer Máster en Intervención Psicológica Integral en Enfermedades Poco Frecuentes, promovido por FEDER y la Universidad de Sevilla.

ASANOL EN LAS ASAMBLEAS ANUALES DE FEDER

El 17 de junio, ASANOL estuvo presente en las asambleas ordinaria y extraordinaria de FEDER celebradas en Madrid.

ASANOL EN EL SIMPOSIO "TODOS SOMOS RAROS", "TODOS SOMOS UNICOS"

ASANOL participó el 21 de junio en el acto público de presentación de los resultados de la iniciativa promovida en 2014 por el Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, en colaboración con Fundación Isabel Gemio, FEDER y Fundación ASEM, con el nombre "Todos somos raros", "todos somos únicos"

Se celebró un Telemaratón en RTVE que consiguió fondos para financiar 15 proyectos de investigación en enfermedades minoritarias y ayudas para el fortalecimiento del movimiento asociativo. Tras 4 años de intenso trabajo, los investigadores de estos 15 proyectos comentaron los avances realizados en sus distintos campos, resaltándose el buen nivel de la investigación en España por parte de jóvenes investigadores. Resaltar para nuestra Asociación que varios de estos estudios iban encaminados a diferentes patologías mitocondriales y de tipo ocular, relacionadas con la retina.

ASANOL EN LA ASAMBLEA Y ENCUENTRO ANUAL DE FAMILIAS DE AEPMI

El 24 de junio, ASANOL participó en el encuentro anual de socios y la asamblea de AEPMI, la Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales de la que formamos parte. Tuvo lugar en la Fundación ONCE en Madrid.

REUNIÓN COLEGIO DE MÉDICOS DE SEVILLA

El día 20 de septiembre**,** participaron diversas asociaciones.

Los temas que más preocupaban son: El desconocimiento y la poca formación de los especialistas en la enfermedad concreta, dudas sobre discapacidad, incapacidad, minusvalía, dictámenes, grados de discapacidad. Se dejó abierto formar a los encargados de las asociaciones y hacer talleres para aclarar estas dudas.

ASANOL EN LA CONFERENCIA EUROPLAN III

El 3 de noviembre ASANOL participó en la jornada de conclusiones de EUROPLAN III. Celebrada en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, este foro establece la estrategia Europea para la mejora de la calidad de vida de las personas con Enfermedades Raras en la UE.

Un miembro de la dirección de EURORDIS alabó la labor de FEDER como ejemplo de unión del movimiento asociativo de los pacientes en la UE.

ASANOL EN LA PRESENTACION DEL OBSERVATORIO ONERO

El 15 de noviembre, ASANOL participó en la presentación del Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares, ONERO. Con la asistencia de 20 Asociaciones de pacientes de patologías minoritarias de la visión, este Observatorio pretende que el Registro de enfermedades raras del Hospital Carlos III sea eficaz de cara a reclutar pacientes en ensayos clínicos e investigaciones sobre estas raras patologías.

Se constató por todos los asistentes la poca eficacia actual de este registro y la necesidad imperiosa de su actualización para acceder a redes de investigación a nivel Europeo. En esta primera reunión de asociaciones, se creó un grupo de gestión que estudie la forma jurídica del Observatorio, sus estatutos y objetivos a corto plazo.

Esta nueva iniciativa está patrocinada por el Instituto Ramón Castro Viejo. Nuestra Asociación estará atenta a su evolución, sin perjuicio de elaborar un registro propio de afectados de LHON, tan demandado por nuestro comité científico.

ASANOL en la III Jornada AEMPS-FEDER

El 14 de Diciembre, ASANOL participó en una interesante Jornada de trabajo en la Agencia Española del Medicamento patrocinada por esta Entidad y FEDER. En ella se abordaron diferentes aspectos a tener en cuenta para el desarrollo de medicamentos huérfanos desde las asociaciones de pacientes. Una visión de distintos registros y plataformas donde encontrar información y los distintos recursos al alcance tanto del mundo investigador como de las asociaciones. Un dato relevante lo dio el representante del Registro de Enfermedades Raras del Instituto de Investigación Carlos III al indicar que únicamente hay 4.500 personas con Enfermedades Raras registradas en dicho Registro.

5. ACTIVIDADES DE GESTIÓN

5.1. ACTIVIDADES ESTATUTARIAS:

JUNTAS DIRECTIVAS:

Durante el 2017 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. De lo tratado en estas reuniones se envían resúmenes de lo tratado en para el conocimiento de todos las personas asociadas. Las fechas de celebración durante 2017 han sido las siguientes:

7. Junta Directiva el 18 de enero
8. Junta Directiva el 28 de marzo de 2017
9. Junta Directiva del 3 de Julio de 2017
10. Junta Directiva del 9 de octubre
11. Junta Directiva del 13 de diciembre

ASAMBLEAS:

Asamblea General Ordinaria celebrada el 13 de mayo de 2017 en el Aula Magna del Paraninfo de la Universidad de Zaragoza, en Plaza Basilio Paraíso, 4, con 52 asistentes y que se celebra dentro del Encuentro Científico de Asanol y poniendo fin al mismo. Se aprueban la Memoria de Actividades de 2016, las Cuentas y la Programación de actividades de cara al 2017.

5.2. SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA DE LA ENTIDAD:

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 la carrera solidaria, 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

SUBVENCIONES SOLICITADAS Y RESULTADOS OBTENIDOS DURANTE 2017:

Fecha y Convocatoria	Proyecto presentado	Resultado
Enero-febrero de 2017 Convocatoria La Caixa (Nacional) Promoción de la autonomía y atención a la discapacidad y a la dependencia	PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL Y REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL DE LA NEUROPATÍA ÓPTICA HEREDITARIA DE LEBER	DENEGADO
Junio 2017 Convocatoria de ayudas a entidades del Distrito Triana del Ayuntamiento de Sevilla.	GASTOS DE COMUNICACIÓN	CONCEDIDOS 620 €
Agosto 2017 Convocatoria de subvenciones a cargo del IPRF de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía.	PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS Y FAMILIAS AFECTADAS POR LA NEUROPATÍA ÓPTICA HEREDITARIA DE LEBER	CONCEDIDOS 5.331,84€
Septiembre 2017 Convocatoria de subvenciones a cargo del IRPF del MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD	Proyecto conjunto con Acción Visión España: OBSERVATORIO DE LA VISIÓN	DENEGADO
Septiembre 2017 XIII Convocatoria de ayudas DKV	PROYECTO DE INFORMACIÓN, PREVENCIÓN Y PROMOCIÓN DE LA SALUD PARA PERSONAS PORTADORAS DE LA MUTACIÓN CAUSANTE DE NEUROPATÍA ÓPTICA HEREDITARIA DE LEBER.	DENEGADO
Octubre 2017 VI Convocatoria de ayudas a proyectos sociales FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA.	PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS Y FAMILIAS AFECTADAS POR LA NEUROPATÍA ÓPTICA HEREDITARIA	DENEGADO

	DE LEBER	
Octubre 2017 Convocatoria SEVILLA SOLIDARIA del Ayuntamiento de Sevilla	PROYECTO DE OCIO Y CULTURA ACCESIBLES PARA PERSONAS AFECTADAS POR NEUROPATÍA ÓPTICA HEREDITARIA DE LEBER	CONCEDIDOS 3.967€
Noviembre 2017 convocatoria FONDO FEDER PARA EL MANTENIMIENTO DE ENTIDADES MIEMBRO	AYUDAS PARA GASTOS DE AUDITORÍAS CONTABLES	PENDIENTE RESOLUCIÓN

ACTIVIDADES RECAUDATORIAS:

Venta de lotería Navidad: Este año 2017 es el segundo en el que se realiza la actividad de venta de participaciones del sorteo de Lotería de Navidad Nacional. En esta ocasión, se han vendido un total de 2.369 participaciones, un 3,5% más que el año pasado. Han participado 32 socios con 31 papeletas devueltas únicamente. Como en el ejercicio anterior, se ha destinado un taco a compromisos de la Asociación con el Comité Científico que tanto ayuda a la entidad de forma desinteresada. En esta ocasión, la última cifre del número que se viene jugando la entidad ha resultado premiado con la denominada "pedrea". Tras los correspondientes pagos de premios, la cantidad recaudada con esta actividad, asciende a un total de 10.021€.

5.3. 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 2017, la Junta Directiva de ASANOL, ha decidido invertir esfuerzo y recursos económicos en realizar dos auditorías externas. Una para 2015 y otra para 2016 que tuvieron lugar durante el mes de septiembre.

5.4. DECLARACIÓN ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA

Tras el trabajo llevado a cabo en ejercicios anteriores, al fin en este 2017 ha llegado la concesión por parte del Ministerio del Interior de la Declaración de Entidad de Utilidad Pública para nuestra asociación. Se trata de un importante avance para nuestros fines, ya que esto permitirá optar a mayor financiación, que hasta este momento era exclusiva para las entidades así declaradas. Es el resultado de un intenso trabajo de gestión por parte de muchas personas integradas en esta Junta Directiva, en la anterior, así como otros socios que han colaborado desinteresadamente. Esta concesión supone una mayor responsabilidad en la gestión de nuestros fondos y en nuestra labor en la sociedad que esperamos continuar mejorando en los próximos años.

6. AFILIACIONES Y ESTADÍSTICAS 2017

GESTIÓN DE AFILIACIONES EN 2017:

Durante 2017 se han producido un total de 19 altas y de 2 bajas. El perfil de las nuevas altas ha sido el siguiente:

- Afectados: 7 (4 mujeres y 3 hombres)
- Portadoras 8
- Familiares 2
- Simpatizantes 2

Procedencia de las nuevas afiliaciones: Barcelona, Tenerife, Huelva, Bilbao, ALICANTE, ARGENTINA, PALMA DE MALLORCA, CÁDIZ, LUGO, GRANADA, PERÚ, SEVILLA, MADRID Y PORTUGAL

ESTADÍSTICAS GENERALES DE AFILIACIÓN AL TÉRMINO DEL EJERCICIO:

Total: 265

Total Hombres: 118

Total Mujeres: 147

Socios totales según residencia:

Por Comunidad

Andalucía	141	Baleares	10
Madrid	36	C Valenciana	2
Cataluña	25	Canarias	1
País Vasco	17	Murcia	1
Castilla León	13	La Rioja	1
Castilla la Mancha	5	Galicia	4
Cantabria	4		

Otros paises

Argentina	1
Chile	1
Perú	1
Portugal	1

Por provincia:

Sevilla:	123	Baleares:	10	Lleida:	1
Madrid:	36	Guipuzcoa:	13	La Rioja:	1
Salamanca:	13	Cantabria:	4	Lugo:	2
Tarragona:	5	Córdoba:	1	Albacete:	1
Granada:	2	La Coruña:	2		
Guadalajara:	2	Vitoria:	1		
Tenerife:	1	Alicante:	2		
Murcia:	1	Vizcaya:	3		
Almería:	3	Huelva:	2		
Málaga:	2	Ciudad Real:	2		
Cádiz:	8	Barcelona:	20		

Personas socias según perfil, al término del ejercicio 2017:

Tipo de perfil	**Nº de socios al término de 2017**	
Personas afectadas	56	39 hombres 16 mujeres
Mujeres portadoras	49	
Familiares directos (padres, parejas y hermanos)	32	
Simpatizantes (otros familiares, amigos, profesionales, etc)	128	
TOTAL	**265**	