

MEMORIA DE
GESTION 2021



INDICE

- 1. ORGANIGRAMA**
- 2. CENSO ASANOL**
- 3. PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS Y FAMILIAS AFECTADAS POR NOHL:**
 - 3.1. Servicio de Información y Orientación (SIO)**
 - 3.2. Servicio de Atención Psicológica (SAP)**
 - 3.3. Grupo de Ayuda Mutua (GAP)**
- 4. ACOGIDA DE NUEVOS SOCIOS**
- 5. INFORMACION MÉDICA Y APOYO PSICOSOCIAL**
- 6. ACTIVIDADES DE INFORMACIÓN**
- 7. ACTIVIDADES DE PARTICIPACIÓN**
- 8. ACTIVIDADES DE DIFUSION Y REDES SOCIALES**
- 9. ACTIVIDADES DE GESTIÓN**
 - 1. ACTIVIDADES ESTATUTARIAS**
 - 2. SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA**
 - 3. AUDITORIAS EXTERNAS**
- 10. PATROCINADORES**
- 11. MEMORIA ECONÓMICA**

1. ORGANIGRAMA

La Asociación de Atrofia del Nervio Óptico de Leber, NOHL tiene una trayectoria de 12 años de experiencia en el movimiento Asociativo, a través del programa de atención integral se ofrece al colectivo diferentes servicios especializados, así como programas específicos que promueven formación como forma de facilitar a todo el colectivo una plena integración en todos los ámbitos de la vida diaria.

La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de la Asociación, integrado por todas las personas asociadas, que adopta sus acuerdos por el principio mayoritario o de democracia interna.

Las reuniones de la Asamblea General pueden ser ordinarias y extraordinarias. La ordinaria se celebrará una vez al año dentro de los cuatro meses siguientes al cierre del ejercicio; las extraordinarias se celebrarán cuando las circunstancias lo aconsejen, a juicio de la Presidencia, cuando la Junta Directiva lo acuerde o cuando lo proponga por escrito *una décima parte* de los asociados.

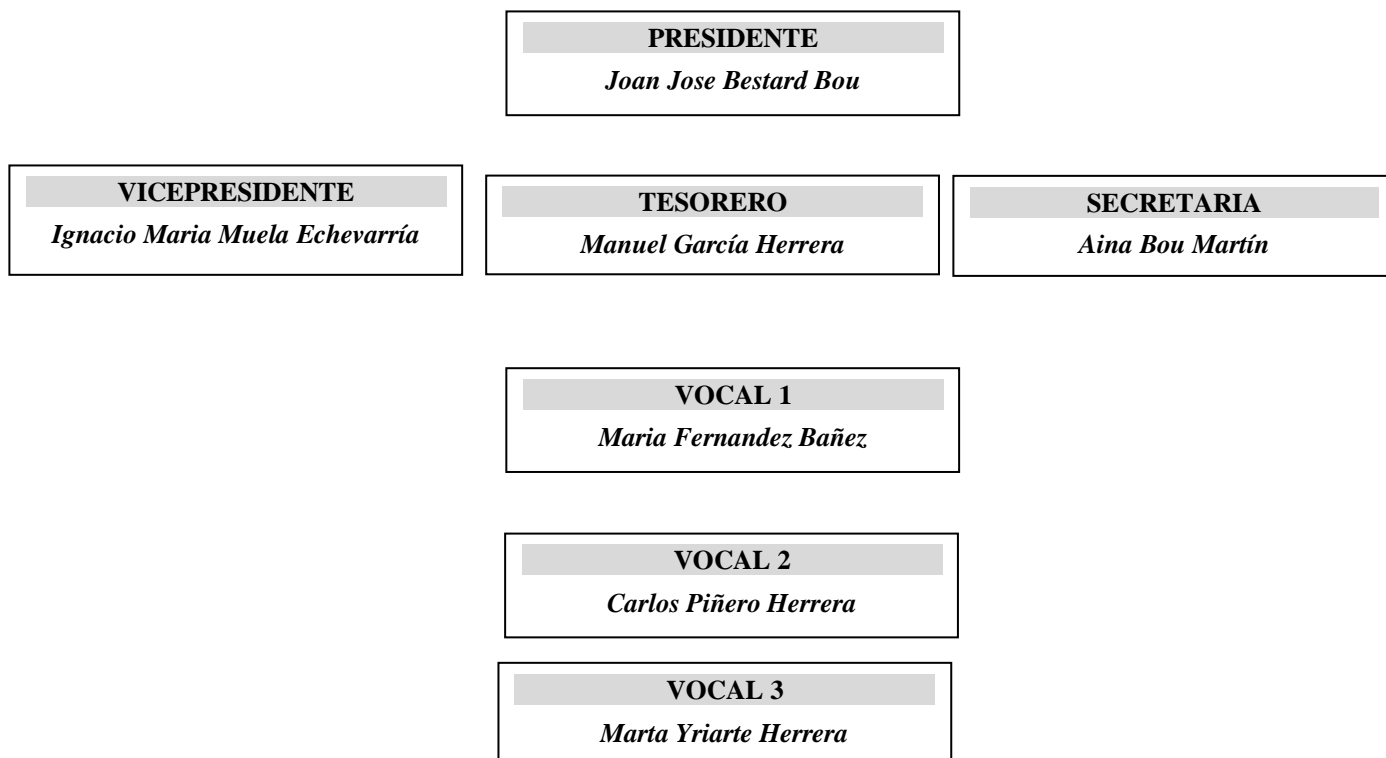
La Asociación será gestionada y representada por la **Junta Directiva**, que está formada por: un Presidente, un Vicepresidente, un Secretario, un Tesorero y todos aquellos vocales que se aprueben en Asamblea.

El ejercicio del cargo será personal, sin que pueda delegarse el voto en las sesiones de la Junta Directiva.

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

En el año 2021, se realizó la Asamblea General Ordinaria entrando una nueva Junta Directiva de duración cuatros años, cuyos miembros son:

Junta Directiva (2021-2025):



2. CENSO 2021

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

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

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

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

48
SOCIOS
FAMILIARES



63
PORTADORAS



87
SOCIOS
AFECTADOS

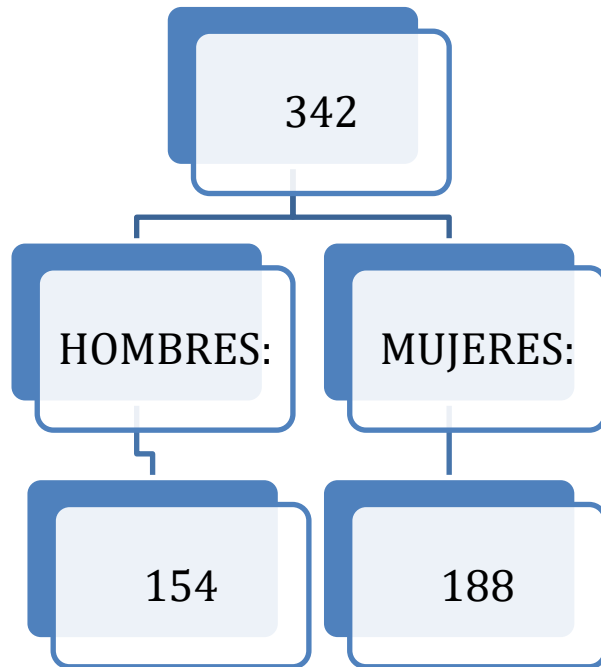


144
SOCIOS
SIMPATIZANTES



TOTAL
342
SOCIOS DE
NUMERO

ESTADÍSTICAS GENERALES DE AFILIACIÓN AL TÉRMINO DEL EJERCICIO:



COVID 2021

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

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

En 2021, ASANOL pone en marcha la VI Edición del Programa de Atención Integral para personas y familias afectadas por NOHL.

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

Objetivo general

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

Objetivos específicos

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.

Aumentar el conocimiento, la ayuda mutua y la cohesión grupal de las personas y familias afectadas por la neuropatía óptica hereditaria de Leber.

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 nivel individual o familiar.

Acoger, apoyar, así como detectar y analizar necesidades para facilitar, de forma presencial o telemática, a las personas afectadas de neuropatía óptica hereditaria de Leber y a sus familiares, el acceso a toda la información y recursos existente.

ACTIVIDADES Y SERVICIOS QUE COMPONEN EL PROGRAMA:

1. SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO)

2. SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA (SAP)

3. GRUPO DE AUTOAYUDA (GAP)

1. SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO)

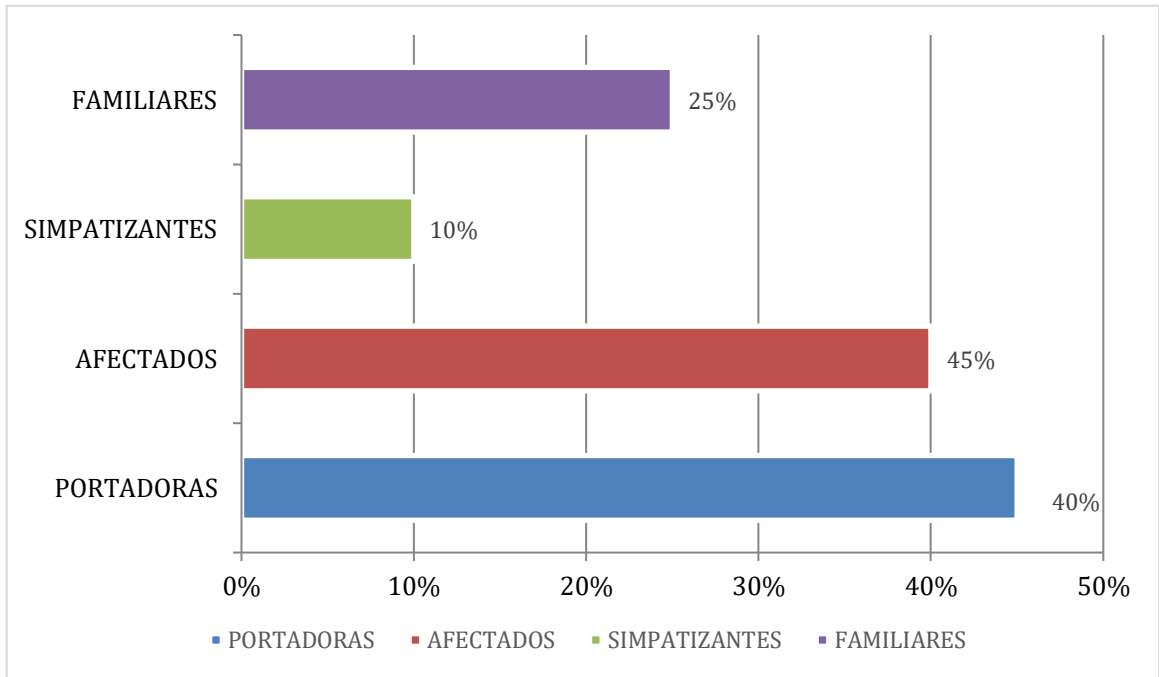
Este servicio se materializa a través de profesional Diplomada en trabajo Social, que se encarga de fomentar el bienestar de todas las personas asociadas a la entidad, su entorno familiar y social, estableciendo planes de intervención que den respuesta a las demandas recibidas y realizando acciones para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

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

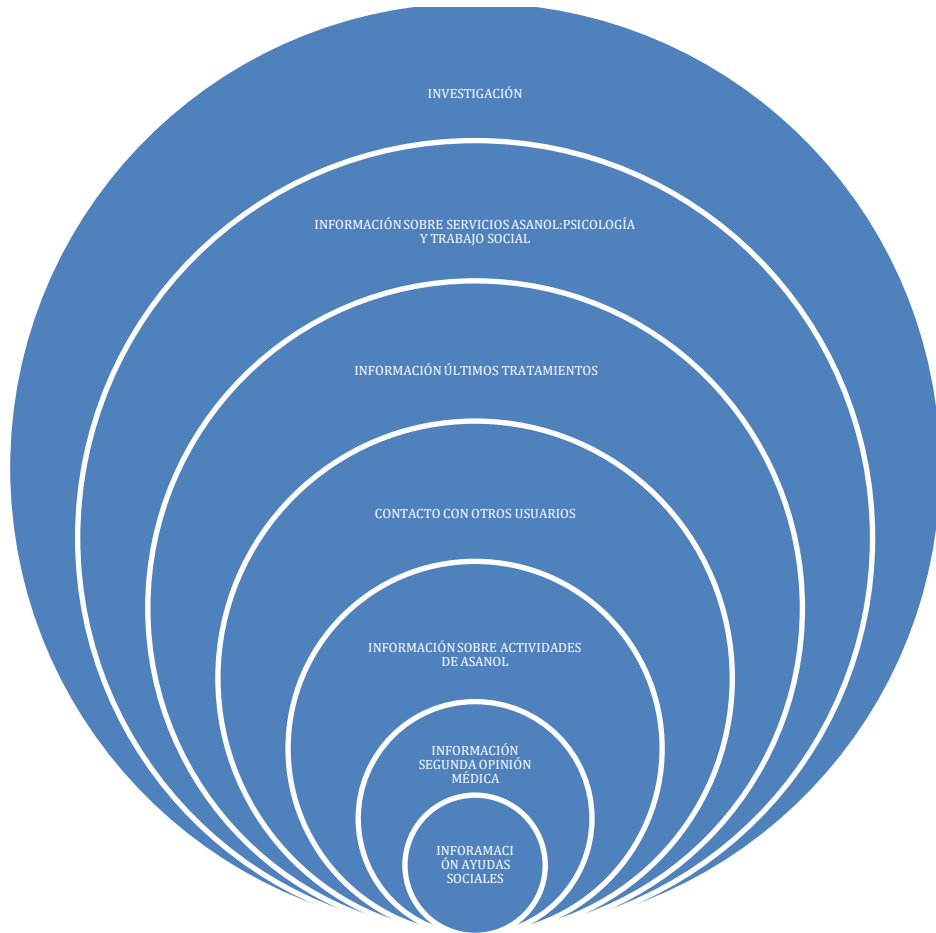
- Informar, orientar y asesorar a todos los asociados en las atenciones demandadas, realizando un seguimiento y gestionando los recursos necesarios.
- Potenciar el desarrollo de la capacidad de cada individuo para que pueda afrontar por sí mismos los problemas que en el futuro se puedan presentar.
-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

La Trabajadora Social encargada de este servicio:

- Matilde Mora Gómez



**196 SOCIOS
ATENDIDO EN EL
AÑO 2021**





2. SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA(SAP)

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 necesario para el aumento y el fomento de la calidad de vida de personas y familias afectadas por una enfermedad rara.

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

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

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

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

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

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

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

Los resultados obtenidos durante el 2021 han sido 75 personas atendidas por el Servicio de Atención Psicológica de las cuales un 80% considera una mejoría psicológica (valoración y feedback directo tras atenciones).

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



3. GRUPO DE AYUDA MUTUA

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

Esta actividad permite que su desarrollo sea de manera presencial u on-line, dependiendo de la disponibilidad de las personas. Pero en este año, debido a la pandemia, es de carácter telemático. Al igual que la periodicidad. Las personas destinatarias 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 2021 se han llevado a cabo dos Grupo de Ayuda Mutua (GAM), dirigido a (1) personas jóvenes afectadas por la patología y (2) madres de personas afectadas, han sido desarrollados a través de multillamada con una duración de 1 hora y 30 minutos – 1 hora y 45 minutos. El número de participantes ha ascendido a 12; un total de 5 hombres y 7 mujeres.

Los temas tratados en los GAM's:

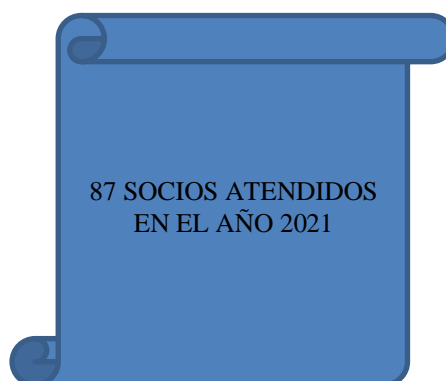
1. Presentación del GAM y de las personas participantes, y actividad de apertura.
2. Impacto del diagnóstico de la patología, repercusión familiar, fases de aceptación de la enfermedad y estrategias de afrontamiento.
3. Cuidados, salud física y emocional, gestión del estrés y ansiedad, y autodesarrollo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

Tras las sesiones de multillamada, se realiza el intercambio de números de teléfono de las personas interesadas en conocer a nivel personal a otras personas del grupo. Esto hace que el nivel de pertenencia al grupo y la cohesión de este aumenten, creándose así lazos sociales.

TALLERES REALIZADOS ASANOL EN EL AÑO 2021

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

Durante el 2021 se han llevado a cabo cinco talleres psicoeducativos, el primero para abordar la ansiedad, el segundo para abordar el estrés, el tercero sobre Gestión del tiempo y los dos últimos encuentros de jóvenes afectados y otro de madres portadoras; todos ellos dirigidos tanto a personas afectadas como a personas familiares. Han sido desarrollados a través de videollamada con una duración de 1 hora y 30 minutos. El número de participantes ha ascendido a 20.



4. ACOGIDA DE NUEVOS SOCIOS

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

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

Objetivo General:

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

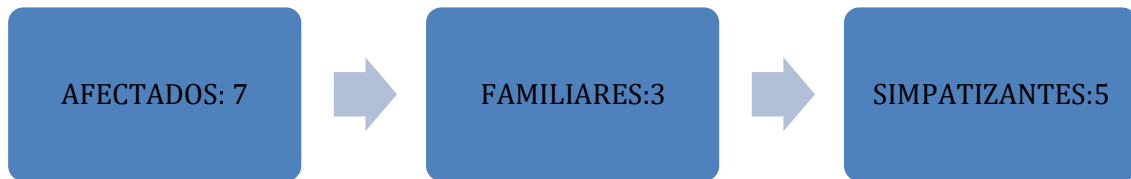
Objetivos específicos:

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

AÑO 2021

ALTAS  **15**

BAJAS  **1**



5. INFORMACION MÉDICA Y APOYO PSICOSOCIAL

**Nuestra psicóloga Nazaret Pareja elabora unas pautas a seguir ante la pandemia derivada por la Covid-19 en el 2020, y en el año actual seguimos con las mismas pautas.

1. Pautas Psicológicas ante la cuarentena

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

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

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

3. Recomendaciones generales para sobrellevar mejores momentos:

- **Infórmate por fuentes fiables:** stop bulos y especulaciones. Céntrate en fuentes oficiales. No difundas contenido sin confirmar su veracidad.
- **Evita la sobreinformación:** no es necesario que estés actualizando constantemente las noticias. La sobreinformación satura, genera angustia, alarma, y hace que todo gire alrededor de ello, no dejándonos ver otras cosas. **Informarnos una vez al día.**
- **Rutina diaria, horarios y actividades.** Diferenciar los días laborables de los que no lo son, para intentar mantener la normalidad semanal. No lo hagas todo en el mismo sitio de la casa. Dedicar tiempo al ocio productivo y actividades que te aporten:
 - **Fomenta tu creatividad:** cose, escribe, diseña tu propio juego de mesa, dibuja, haz manualidades, pinta, toca un instrumento y/o arregla aquello en casa que hace tiempo que te apetece. Busca dentro de las cosas que te gusta hacer y aprovecha estos días.
 - **Fortalece la comunicación positiva con tus seres queridos:** utilicemos la tecnología para mantenernos unidas/os a nuestros seres queridos.
 - **Cultívate:** ya sea con un libro, un documental, profundizar tu conocimiento sobre algún tema en concreto, retomar los estudios que dejaste de lado por falta de tiempo y/o comenzar a aprender algo nuevo (aprender alemán, lengua de signos, braille, etc.).
 - **Autocuidado:** vístete y ponte guapo/a, haz ejercicio y practica la meditación en casa (hay canales en YouTube y aplicaciones). Aprovecha para reconectar contigo mismo.

- **Ayudarse mutuamente:** ser conscientes de las dificultades que pueden aparecer en casa y lo que ello conlleva a nivel psicológico. Por lo que es importante la colaboración y el apoyo entre los/as miembros de la familia para que la cuarentena sea más llevadera. ¡Somos un equipo!
- **Nuestras hijas y nuestros hijos:** importante mantener la rutina y el horario, de esta manera no se alteran sus horas de sueño, comida y estudios, así como la percepción del tiempo y la normalidad (dentro de lo posible). Tienen que comprender por qué no podemos salir de casa. Establecer con ellas y ellos tareas que puedan realizar acorde a su edad, actividades lúdicas, realización de los deberes, contactar con sus compañeras y compañeros de clase a través de las tecnologías, etc.

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

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

Este año hemos continuado con el estudio epidemiológico llevado a cabo por el Doctor Julio González.

Tal y como hemos venido informando el estudio retrospectivo y epidemiológico que contará con los socios afectados de Andalucía y Comunidad de Madrid, es una realidad. Contamos con el apoyo de tres centros hospitalarios: Virgen Macarena (Sevilla), 12 de Octubre (Madrid) y Henares (San Fernando, Madrid). En el año 2021, se incluyó el hospital de Toledo.

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

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

En Andalucía fueron enviados los datos de **6 socios** censados en la Comunidad Autónoma de Andalucía.

En la **Comunidad de Madrid** fueron los datos de **2 socios** censados.

**XII JORNADAS CIENTÍFICAS. ORGANIZA AEMPI.
ASISTENTE: IGNACIO MUELA (VICEPRESIDENTE ASANOL)**



Lugar de celebración:
Sala Gran Canaria del Colegio Oficial de Médicos de Las Palmas
Calle León y Castillo, 44. 35003. Las Palmas de Gran Canaria

Fecha:
26 y 27 de noviembre de 2012

Organización:
Dirección General de Salud Pública
Servicio de Epidemiología y Prevención
Escuela de Servicios Sanitarios y Sociales de Canarias (ESSSCAN)
Servicio Canario de la Salud

Colaboran:
Asociación Española de Vacunología
Sociedad Canaria de Pediatría
JSP

Empresas farmacéuticas:
Sanofi Pasteur M.S.D.
GSK
Pfizer Farma
Cruceil Berna
Novartis

Tramitándose la Acreditación:
Declaradas de interés sanitario por el Servicio Canario de la Salud y el reconocimiento de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria



El pasado sábado 27 de noviembre, ASANOL asistió de forma telemática a la XII jornada científica organizada por AEMPI. Desde hace ya 12 años, la Asociación de pacientes con patologías mitocondriales celebra en Madrid, en la sede de la Fundación ONCE esta jornada médico-científica de gran interés para familiares de este tipo de afecciones. Intervinieron expertos en distintas terapias génicas como el profesor Julio Montoya, gran conocedor de este tipo de patologías, Miguel Angel Martin del CIBERER, Marcello Berruzi sobre el Registro de pacientes... En este sentido, se comentó dicho Registro con casi 4000 afectados listados pendientes de ser Registrados en la base de datos ya iniciada. También intervinieron los proyectos en marcha como el de Mitocure del que ASANOL participa también, la intervención de José Antonio Sanchez Alcázar fue muy divulgativa. Finalmente, tuvimos la oportunidad de conocer las últimas novedades sobre EPI 743, fármaco que se está utilizando en distintos ensayos para diferentes patologías mitocondriales con avances significativos.

IV CONGRESO NACIONAL RETINA MURCIA

IV Congreso Nacional Retina Murcia, el pasado mes de octubre, los días 7 y 8, se celebró en Murcia de forma presencial y online, debido a la situación actual que nos encontramos, donde Asanol participó en la Mesa 3 denominada Neuropatía Óptica de Leber encabezado por nuestro ex Presidente Pedro García Recover y participando una de nuestras asociadas Mercedes Soto Olmos

Mesa 3 – Neuropatía óptica de Leber

Modera: D. Pedro García Recover, periodista especialista en salud

Dña. Mercedes Soto Olmos, afectada

Dr. D. Bernardo Sánchez Dalmau, Coordinador Servicio de Oftalmología Hospital Clínic de Barcelona, Profesor asociado de oftalmología en la Universidad de Barcelona.

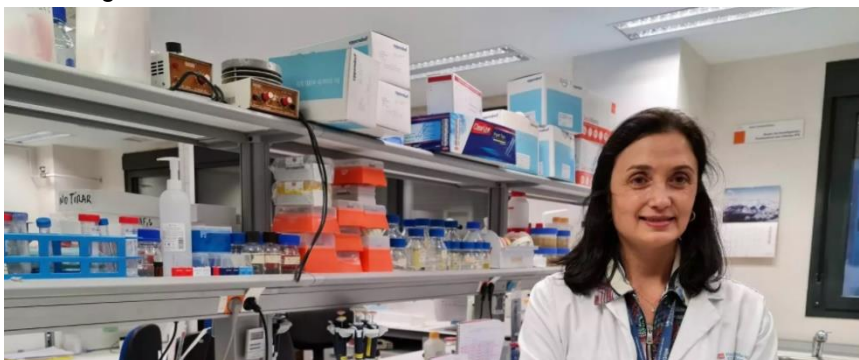
Dra. Dña. Arantza Alfaro Sáez, Investigadora del grupo neuroprótesis y Rehabilitación Visual y Neuróloga del Hospital Vega Baja de Orihuela Universidad Miguel Hernández

El enlace para poder escuchar la mesa es: <https://youtu.be/SJvWQ0NgXnl>

REUNIÓN DE ASANOL CON LA DOCTORA ESTHER GALLARDO

Se reúne el pasado día 9 de junio del 2021, nuestro Presidente Joan Bestard, Marta Yrriarte , vocal Asanol y Nacho Muela (Vicepresidente Asanol) con la Doctora Ester Gallardo para hablar de un nuevo tratamiento y tenernos informados de todo los pasos a seguir.

El 12 de octubre crea un modelo humano in vitro para estudiar la eficacia de un tratamiento contra una enfermedad rara. Llevado a cabo por la doctora María Esther Gallardo del Grupo de Investigación Traslacional con Células iPS del i+12, pretende generar modelos in vitro de RGCs paciente-específicas, empleando para ello una metodología "de vanguardia" basada en el uso de



células madre pluripotentes inducidas (iPS). Estos modelos se desarrollarán para ser utilizados como plataforma para ensayar fármacos y compuestos con potencial actividad farmacológica, con el fin de evaluar posibles tratamientos para la DOA "fácilmente transferibles" a la práctica clínica, teniendo en cuenta el tipo de compuesto que será analizado. "El proyecto persigue que estos modelos también supongan un gran paso hacia adelante en el conocimiento de los mecanismos fisiopatológicos de la DOA, al ser investigados directamente en el tipo celular diana afectado en estos pacientes (RGCs), algo que no sería factible de otra forma, ya que las RGCs de los pacientes no son fácilmente accesibles salvo en los tejido post-mortem. Esta investigación supondría un gran avance para nuestra enfermedad.

PROYECTO GENERACIÓN DE UN MODELO HUMANO DE RGCs

El proyecto: ***"Generación de un modelo humano de RGCs para la búsqueda de terapias contra la atrofia óptica dominante"***, presentado por la investigadora: GALLARDO PÉREZ, María Esther del Instituto de Investigación Sanitaria Hospital Doce de Octubre de Madrid, ha resultado premiado en 4ª posición dentro de la convocatoria de proyectos de investigación en prevención ocular, que como cada año se promueve desde ONCE.

ACTIVIDADES ONLINE LLEVADAS A CABO EN EL AÑO 2021

FEBRERO

Asanol junto con el Presidente de la plataforma Jose Joaquin y el técnico, Alberto, que ha sido contratado exclusivamente para analizar los datos de todos los registros que estamos haciendo, vamos a llevar a cabo una **Webimar "Registro del ISCIII"** el próximo día **03 de febrero a las 17:00**, para resolver todas aquellas dudas o cuestiones para poder hacerlo con fluidez, a través de la plataforma zoom.

Dirigidas a todos los socios/as.

Unirse con Google Meet

meet.google.com/fei-ersg-wzy



2 DE abril. Quedada virtual, a través de una videollamada de meet, con personas jóvenes afectados de NOHL. El espacio es para compartir recursos, experiencias y sentirnos más cerca.

Unirse con Google Meet

meet.google.com/aoj-fzyi-atr



4 de mayo. Taller de Acogida a nuevas familias de Asanol, dirigidos para aquellas familias que quieran acompañarnos y estar con nosotros para informarse de todo el trabajo que hacemos desde Asanol y la importancia de estar juntos con un problema en común. Este taller lo llevará a cabo de manera simultánea el Vicepresidente Nacho Muela y la Secretaria Ana Bou junto con la trabajadora social.

Para ello os envío el enlace para asistir:

[Unirme con Google Meet](https://meet.google.com/hou-ncks-wkb)

meet.google.com/hou-ncks-wkb

13 de mayo. Taller Prevención y manejo del estrés, a través de la plataforma **Google Meet.**

Todas las personas nos sentimos estresadas en algún momento u otro. Es una reacción normal y saludable a un cambio o desafío. Pero, el estrés prolongado puede afectar negativamente a nuestra salud. El primer paso es aprender a identificar las situaciones que nos estresan y sobrepasan, conocer los signos y síntomas que pueden aparecer y a partir de ahí poder utilizar herramientas para el manejo y afrontamiento de estas situaciones.

El enlace para poder acceder al taller es el siguiente:

[Unirme con Google Meet](https://meet.google.com/odk-yjib-ujp)

meet.google.com/odk-yjib-ujp

5 de mayo. Taller Voluntariado y Asanol: la importancia del voluntariado en una asociación de pacientes. Hablamos de:

¿Qué es el voluntariado? ¿Quién es una persona voluntaria? Características para ser voluntario/a, Derechos y deberes. La importancia del voluntariado.

Tipos de voluntariado. ¿Cómo participar en Asanol como voluntario/a?

Se haría a través de **Google Meet**

meet.google.com/dkd-cedt-uhd



01 diciembre. Taller denominado Gestión del tiempo "reflexionaremos sobre cómo usamos nuestro tiempo y aprenderemos algunas estrategias para organizarlo mejor", dirigidos a todos los miembros que forman parte de Asanol, a través de la plataforma Google Meet.

Información para unirse

Unirse con Google Meet
meet.google.com/dov-dohb-izv

6. ACTIVIDADES DE PARTICIPACION E INFORMACIÓN.

GALA 'EL CUMPLEAÑOS DE ESTELA. ORGANIZADO POR CHEISI

El 25 de noviembre, ASANOL, nuestro Vicepresidente Ignacio Muela, participó en la Gala "El cumpleaños de Estela" en Madrid, evento en el que se concedieron los galardones de fotografía y cortos documentales sobre enfermedades raras. Patrocinado por el laboratorio chiesi, se mostró el documental sobre una enfermedad ultra rara, sólo 10 pacientes en España, la Alfa manosintosis,. Se celebró un coloquio posterior sobre la problemática de las ER con la intervención de médicos, representantes de FEDER, de Chiesi y la Asociación que dá servicio a esta patología.



ASAMBLEA NACIONAL ONERO

El pasado viernes 23 de abril participó nuestro Vicepresidente, Ignacio Muela, en nombre de ASANOL en la Asamblea anual de ONERO, el Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares. Se aprobaron las cuentas anuales del ejercicio 2020 y la Memoria de actividades de dicho año. como puntos más relevantes.



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

El año 2020 se contrató los servicios del técnico Alberto Lopez para asesorar en la cumplimentación de la ficha de afectado para el Registro que se está impulsando. Dicha contratación se realizó con la ayuda económica conseguida de Novartis para dicho fin.

A finales de marzo del 2020 ya hay más de 750 registrados con patologías raras oculares, unos 20 con LHON. Por este motivo vimos la importancia de aprobar los presupuestos para este ejercicio 2021, con la posibilidad de colaboración con las Asociaciones miembros de ONERO en sus distintas actividades, se aprobó una partida económica para ello.

Se contrató una licencia amplia de la aplicación Zoom para realizar tele conferencias, a disposición de ONERO y también de sus Asociaciones, ASANOL entre ellas.

Asanol hizo una Webimar el día 8 de abril a las 18.30h. Este es el enlace donde se puede escuchar al técnico de Onero y las conclusiones finales junto con las dudas de los asociados.

https://drive.google.com/file/d/1ug2gy6IJbrFNmVSPu9IDaeIEKUXnL_3R/view?usp=sharing

Se manifestó la importancia del Registro de enfermedades raras del Instituto Carlos III cara a las redes Europeas de Investigación, las 21 Asociaciones miembros de ONERO nos comprometimos a concienciar a nuestros socios afectados de lo necesario de su cumplimentación, en todos nuestros foros, redes sociales, talleres, comunicaciones, debemos insistir en ello.

- **ASAMBLEA ACCIÓN VISIÓN ESPAÑA(AVE)**

Ave celebró su Asamblea General de Acción Visión España el pasado día 29 de mayo donde participó nuestro Vicepresidente de forma online.



- **ASAMBLEA FEDER 2021**

Feder celebró su Asamblea de Socios 2021, un día de unión y esperanza

Nuestro Presidente Joan Bestard participó de forma telemática, el pasado 09 de junio del 2021.



REUNIÓN ASANOL Y AEPMI

Joan Bestard (Presidente) y Nacho Muela (Vicepresidente) estuvimos reunidos con Javier Perez Minguez, Vicepresidente de AEPMI, el pasado 21 de abril del 2021.

Dentro de nuestra ronda de presentaciones fue muy bien y para ser prácticos, nos propuso firmar un convenio de colaboración entre ambas entidades.

Firmar un Convenio de colaboración entre AEPMI y ASANOL es un paso favorecedor mirando al futuro de las entidades con una enfermedad rara como las nuestras, entre los puntos a tratar en dicho convenio son: Mitocure, Registro, Comité Científico, entrevistas con la Agencia de medicamentos, coordinación entre las técnicas,...

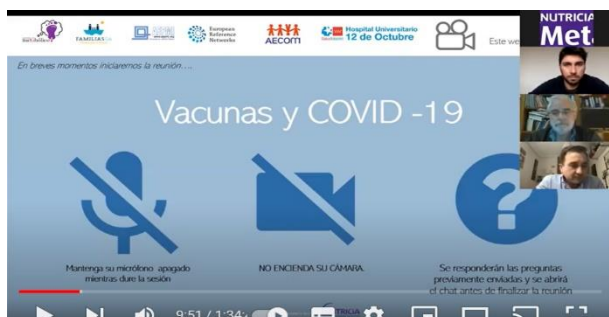


REUNIÓN INFORMATIVA CON CHIESI

El pasado mes de marzo, nuestro Presidente y Vicepresidente, Joan y Nacho respectivamente estuvieron en una sesión formativa sobre los procedimientos de precio-reembolso y acceso a medicamentos huérfanos con José Vicente Galindo, nuestro director de pricing & market access, para que os pueda dar un overview del proceso general.

Una sesión muy relajante y confortadora para conocer de primera mano las últimas noticias sobre medicamentos.

WEBIMAR VACUNAS CONTRA LA COVID 19 Y ENFERMEDADES MITOCONDRIALES Y NEUROMUSCULARES



El pasado mes de marzo, 30, se celebró una Webimar organizado por AEMPI, de forma online, dirigido a todos los socios/as interesados/as en saber un poco más de la vacunación de la Covid 19 para pacientes con enfermedades mitocondriales y neuromusculares. Asistieron usuarios y profesionales de Asanol.

REUNIÓN CON LA UNIVERSIDAD PABLO DE OLAVIDE

Presidente y Vicepresidente (Joan y Nacho respectivamente) asiste a una reunión con el Doctor José Antonio Sanches Alcázar responsable del proyecto Mitocure, que se lleva a cabo en el laboratorio de la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla.

Se trata de un estudio personalizado sobre patologías mitocondriales a través de biopsia y genético, pueden estudiar nuestras mutaciones, en dicha reunión salió la iniciativa de la firma de un convenio entre ellos y nosotros. Convenio firmado con fecha de 21 de julio del 2022.



CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE LA UNIVERSIDAD PABLO DE OLAVIDE, DE SEVILLA Y LA ASOCIACIÓN DE ATROFIA DEL NERVIÓ ÓPTICO DE LEBER PARA LA CONTRIBUCIÓN EN EL DESARROLLO DE NUEVOS TRATAMIENTOS ALTERNATIVOS PERSONALIZADOS A LAS ENFERMEDADES MITOCONDRIALES (MITOCURE)

En Sevilla, a 27 de julio de 2021

REUNIDAS

REUNIÓN INFORMATIVA CON AEMPS (AGENCIA ESPAÑOLA DE MEDICAMENTOS Y PRODUCTOS SANITARIOS)

Reunión con Cesar Hernandez, Jefe del Departamento de Medicamentos de Uso Humano de la Aemps, el pasado 01 de junio del 2021, donde asistieron Joan y Nacho como miembros de la Junta Directiva de Asanol, en relación a la denegación de la Raxone como medicamento en el sistema nacional de salud. Indicó posibles pasos a seguir:

**Reunión con el Ministerio de Sanidad,

** Mediación entre Ministerio de Sanidad y el Laboratorio Chiesi.



REUNIÓN CON FERNANDO TORQUEMADA (ASESOR JURÍDICO DE FEDER)

El pasado 06 de junio del 2021, asistieron Nacho y Joan como responsables de Junta Directiva de Asanol, de forma online, a una reunión para asesorarnos y presentar alegaciones, por la denegación de la Raxone como medicamento huérfano dentro de la Cartera de los servicios básicos y comunes necesarios para llevar a cabo una atención sanitaria adecuada y continuada del Sistema Nacional de Salud´.



REUNIÓN INFORMATIVA SUBVENCIONES CONVOCATORIA 2021 DE IRPF

Nuestra trabajadora social acudió , el pasado día 26 de julio, a la reunion mantenida por la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación para informarnos de los cambios de las bases reguladoras de dicha convocatoria, se hizo de forma online.

FORMACIÓN AYUDAS IRPF TRAMO ESTATAL 2021

Formación: IV Convocatoria de Ayudas para el apoyo a las Líneas de Información y Orientación procedente de la asignación del IRPF - Tramo Estatal, el pasado 15 de enero nuestra trabajadora social acudió de forma online a esta formación para poder acceder a la convocatoria de IRPF que convoca Feder.

III JORNADAS PUERTA ABIERTAS

Nuestra trabajadora social asiste a las III Jornadas de puertas abiertas Feder: VI Convocatorias de ayudas únicas donde todos los años nos informan de esta convocatoria para poder acceder a ella y tener fondos para el año.

CAMPAÑA DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

La trabajadora social acude de forma telemática la Campaña del Dia Mundial de las Enfermedades Raras, presedido por su Presidente Juan Carrión.



1. Asociación Atrofia del Nervio Óptico de Leber

ASANOL es una entidad de ámbito nacional, sin ánimo de lucro, constituida en octubre del 2010 y calificada de utilidad pública en 2017, que trabaja por y para las personas afectadas de la Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber (NOHL). Enfermedad mitocondrial y neurodegenerativa que afecta al nervio óptico, caracterizándose por una pérdida súbita de visión en personas entre 15-35 años con alguna mutación causante heredada. NOHL no tiene cura ni tratamiento específico, siendo el principal cuidado las ayudas para la baja visión. Dos de nuestros principales objetivos son el **Facilitar** la agrupación de las personas y familias afectadas por NOHL para trabajar de forma coordinada en la consecución de los objetivos del colectivo, e **Impulsar** servicios y actividades orientadas a la atención especializada de las necesidades de las personas y familias afectadas por NOHL.

2. Servicios de la entidad:

- **Servicio de Información y Orientación (SIO)**
- **Servicio de Atención Psicológica (SAP)**
- **Encuentros anuales:** (a) científicos sobre NOHL y (b) de personas y familiares afectadas.
- **Impulso de la investigación en torno a la patología.**
- **Difusión y divulgación**
- **Impulso de redes asociativas y del voluntariado.**

3. Impacto de la COVID-19

En primer lugar triste, por no haber podido celebrar nuestro décimo aniversario en Sevilla donde nació nuestra Asociación, teníamos un programa de actividades ilusionante con la participación de médicos, mesas redondas de personas afectadas, dinamizador de grupos, ... así como actividades lúdicas con una gala fiesta de homenaje a antiguas JD y encuentro de personas asociadas festivo. La pandemia no nos ha paralizado, hemos seguido con el contacto cercano a nuestro colectivo a través de nuestro equipo técnico de psicóloga y trabajadora social, más importante si cabe a nuevos debuts, hemos puesto en marcha plataformas digitales de encuentro para realizar diversos talleres de carácter psicológico, ayuda mutua, laboral, nuevas tecnologías, recibimiento a nuevas familias, todo ello para mantener un estrecho contacto con nuestras personas asociadas. En estos momentos estamos trabajando en la celebración del X aniversario. Esto quiere decir que, a pesar de la pandemia, seguimos adelante.

4. Investigación

Nuestro impulso y compromiso con la investigación, hemos puesto en marcha desde finales de 2020 un estudio epidemiológico financiado por la ONCE, Hospital del Henares junto con el Hospital Virgen Macarena de Sevilla, Doctor Julio González Martín Moro, además de estar al tanto de los estudios de terapia génica y ldebenona, nuestro contacto con los laboratorios y colaboración en general con la a industria farmacéutica y comunidad científica en general.

5. Transformación social

Nuestro I Simposio del año 2019 fue muy positivo cara a dar mayor visibilidad a nuestra patología, la comunidad científica y médica está más vinculada con Asanol, la NOHL está más presente en eventos de las distintas sociedades médicas, tuvimos gran apoyo en la edición de los premios Farma Industria de ese año, siendo nuestro Simposio uno de los eventos mejor valorados, nuestro impulso en actuaciones de otras Asociaciones como ONERO y la importancia de su registro, AVE donde también participamos activamente en su JD, Feder,...

ACTO OFICIAL POR EL DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Asanol, el pasado 25 de febrero de 2021, acudió de forma telemática al Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, presidida por la Reina Doña Leticia.

Asimismo, se contó con la asistencia de:

- Dña. Meritxell Batet, presidenta del Congreso de los Diputados.
- Dña. M^a Pilar Llop, presidenta del Senado.
- Dña. Carolina Darias, ministra de Sanidad.
- D. Pablo Martín, subsecretario del Ministerio de Ciencia e Innovación.



Este acto, supone la cita central de nuestra Campaña de Sensibilización, cuyo lema es: "Síntomas de esperanza"

Lectura: Declaración Insitucional por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.25/02/2021

TALLER EMPODERAMIENTO SIO Y SAP

La trabajadora Social asistió el pasado mes de noviembre al Taller de Empoderamiento - SIO y SAP organizado por Feder.

FORO ANDALUZ DE ENFERMEDADES RARAS

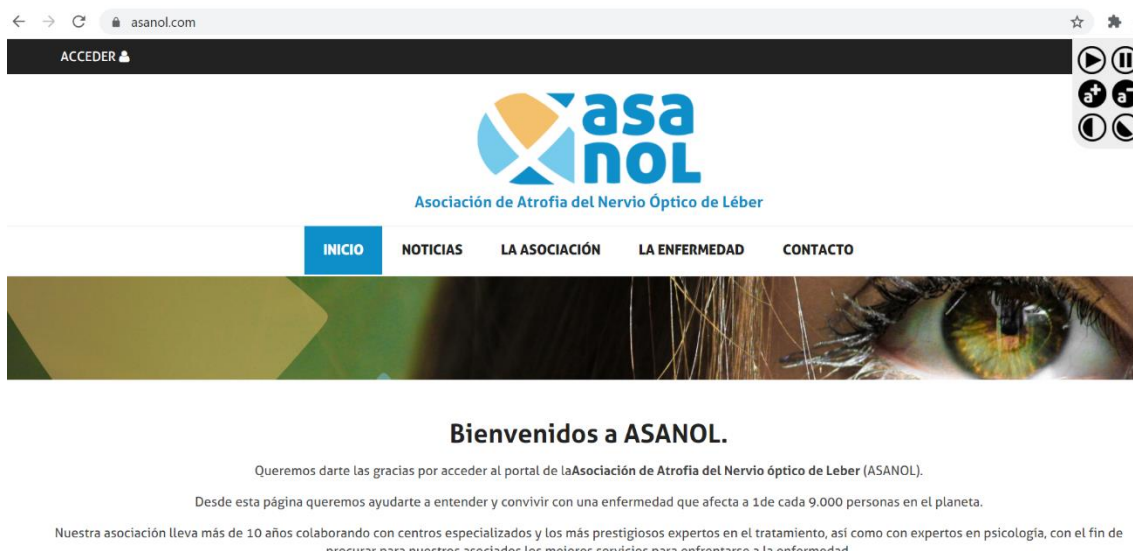
Celebrado el 24 de noviembre, asistió la trabajadora social de forma online en horario de mañana. Se habló de la importancia de investigar sobre las Enfermedades Raras.

Asistieron entre otros, el Consejero de Salud y Familias de Andalucía, el cual ha reconocido que «planteamos un 10% más de investigación en enfermedades raras» junto con la Secretaría General de I+D+i. Lo ha hecho en la inauguración del primer Foro Andaluz que la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha celebrado para analizar los retos en la atención del medio millón de andaluces que, se estima, convive con estas patologías o está en busca de diagnóstico.



7. ACTIVIDADES DE DIFUSION Y REDES SOCIALES

ASANOL entre las actividades de difusión, tenemos nuestra página web donde publicamos toda la información para tener a nuestros asociados/as y a la sociedad en general actualizado sobre 'NOLH.



Han dado difusión ONERO en su propia página web.



Disponemos de cuentas en las distintas redes sociales, este año hemos creado un **Departamento de comunicación** formado por:

- Nacho Muela.
- Willy Sancho.
- Isabel Bestard.
- Joan Bestard.
- Carlos Piñero.

Siempre en coordinación con las técnicas de Asanol: Mati Mora (trabajadora social) y Maria Guerrero (psicóloga).



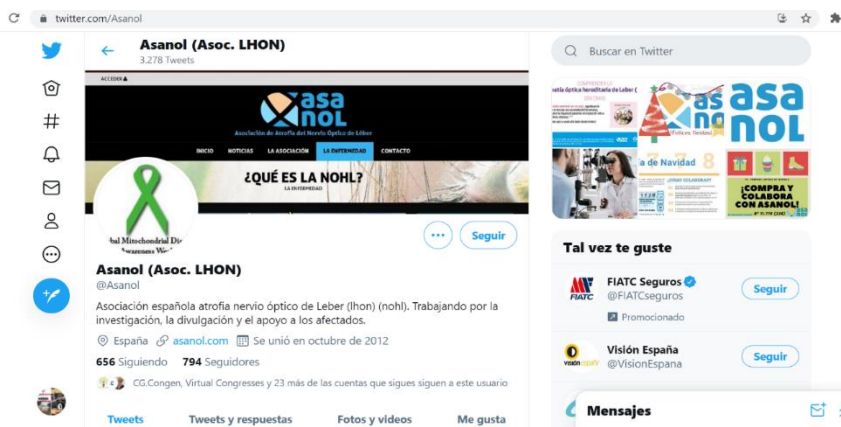
Asanol.lhon

81 seguidores



@asanol

824 seguidores



Asociación de Atrofia del Nervio Óptico de Leber.

@Asanol



648 seguidores



8. ACTIVIDADES DE GESTION

CONVENIOS DE COLABORACIÓN RENOVADOS EN EL AÑO 2021

- **CONVENIO DE COLABORACIÓN EMPRESARIAL EN ACTIVIDADES DE INTERÉS GENERAL CHEISI.**

En concreto, la Organización de pacientes destinará esta colaboración para llevar a cabo las siguientes acciones específicas:

- Realización de un vídeo documental divulgativo sobre la Asociación, la patología y sus diferentes aspectos, psicosociales y científicos dándolo a conocer en la medida de lo posible por su complejidad en la celebración del décimo aniversario en la ciudad de Sevilla para mediados del mes de marzo. Será un punto de encuentro donde compartir nuevos conocimientos entre pacientes y sanitarios.
- Continuaremos con la Plataforma Google Meet que tan buen servicio ha brindado en este año tan complicado.
- El Servicio de nuestras trabajadoras, trabajadora social encargada del servicio de información, orientación y seguimiento y el de la psicóloga que lleva el servicio de psicología ofreciendo distintos talleres y llevando la coordinación de los grupos de autoayuda. Trabajo esencial y por ello, destinaremos parte de la financiación a su mantenimiento.
- Mantenimiento de nuestra página web.
- Campaña divulgativa del Día Europeo del NOHL (19 de septiembre).
- Actualización de la Guía sobre LHON.
- Talleres continuados generales de apoyo, como son:
 - Taller prevención y manejo de la ansiedad.
 - Nuevas tecnologías, recursos adaptados y NOHL.
 - Acogida a las nuevas familias de Asanol.
 - Presentación y motivación hacia el empleo.
 - Asociacionismo y NOHL.
 - Recursos para el empleo para personas con discapacidad.
 - Grupos de madres de personas afectadas por NOHL.
 - Grupos de jóvenes afectados por NOHL.
- **CONVENIO MARCO DE COLABORACIÓN ENTRE LA ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE PATOLOGÍAS MITOCONDRIALES (AEPMI) Y LA ASOCIACIÓN DE ATROFIA DEL NERVIÓ OPTICO HEREDITARIO DE LEBER (ASANOL).**
 - a. Estimular la investigación, los proyectos de investigación, desarrollo e innovación en la rehabilitación de las personas con discapacidad visual, a través de proyectos como el Mitocure para patologías mitocondriales.
 - b. Ayudar en el registro de pacientes con patologías mitocondriales de acuerdo con los estándares europeo para disponer de una base de datos tan necesaria para posibles ensayos clínicos y estudio de las distintas enfermedades.
 - c. Fomentar las relaciones técnicas en colaboración entre las trabajadoras sociales de ambas entidades, fomentando la participación en eventos conjunto, compartiendo información de interés.
 - d. Comité Científico. Ambas entidades, conscientes del escaso número de profesionales de la salud expertos en patologías mitocondriales, creen necesario aunar esfuerzos y contar con un único Comité Científico que dé asesoramiento a sus socios afectados en materias genéticas, medico-científicas, nuevos ensayos y tratamientos. Las dos Entidades propondrán a cualificados profesionales conocedores de sus patologías, tomando como base el Reglamento de funcionamiento de AEPMI.
 - e. Mantener relaciones Internacionales y estrechar lazos comunes.
 - f. Cualquier otra actividad propuesta por AEPMI o ASANOL en beneficio de sus socios afectados, para la mejora de la calidad de vida, promoción de la investigación, difusión o mejor conocimiento de las patologías mitocondriales.
- **CONVENIO DE PATROCINIO: ENTIDAD GESTIÓN YCALOR SOLUCIONES S.L. Y ASANOL:** empresa con fin social que aporta mensualmente para poder seguir trabajando a mejorar la calidad de vida de las personas con atrofia del Nervio Óptico de Leber.

- **CONVENIO MARCO DE COLABORACIÓN ENTRE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MÉDICOS DE ATENCIÓN PRIMARIA (SEMERGEN) Y ASOCIACION DE ATROFIA DEL NERVIÓ OPTICO DE LEBER-ASANOL.**

Que tanto SEMERGEN como ASANOL, con el objeto de propiciar la formación e intercambio científico entre los profesionales de las ciencias de la salud y de facilitar la garantía social de su formación, están de acuerdo en establecer un convenio de colaboración en el diseño de estrategias en temas de formación y colaboración científica, en el convencimiento que dicha colaboración beneficiará no sólo a sus respectivos asociados, sino también a los enfermos que atienden, sin detrimento del ejercicio de las actividades que, en la actualidad o en el futuro, puedan llevar a cabo por separado en el ejercicio de sus respectivas competencias.

- **CONVENIO MITOCURE. PABLO DE OLAVIDE-ASANOL.** Tanto Asanol como la Universidad Pablo de Olavide están interesados en colaborar en actividades de investigación relacionadas con enfermedades mitocondriales, y sobre las 3 mutaciones principales que ocasionan el LHON. Dichas mutaciones serán objeto de estudio pormenorizado dentro de esta línea de investigación.

ODS Y ASANOL

Este año hemos elaborado el informe de contribución de Asanol a los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). Fue aprobado por Junta Directiva.

El primer paso es que toda la Junta Directiva y las trabajadoras conozcan los ODS y, de ellos, cuáles son los identificados con ASANOL; en este caso, los siguientes:

ODS 3: Salud y Bienestar.



Garantizar una vida sana y promover el bienestar de todos a todas las edades.

ODS 4: Educación de Calidad.



Garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos.

ODS 5: Igualdad de Género.



Lograr la igualdad de género y empoderar a todas las mujeres y las niñas.

ODS 8: Trabajo decente y Crecimiento económico



Promover el crecimiento económico sostenido, inclusivo y sostenible, el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todos.

ODS 11: Ciudad y Comunidades Sostenibles.



Lograr que las ciudades y los asentamientos humanos sean inclusivos, seguros, resilientes y sostenibles.

ODS 13: Acción por el Clima.



Adoptar medidas urgentes para combatir el cambio climático y sus efectos.

ODS 16: Paz, Justicia e Instituciones Sólidas.



Promover sociedades pacíficas e inclusivas para el desarrollo sostenible, facilitar el acceso a la justicia para todos y construir a todos los niveles instituciones eficaces e inclusivas que rindan cuentas.

ACTIVIDADES ESTATUTARIAS:

JUNTAS DIRECTIVAS:

Durante el año 2021, se ha mantenido las correspondientes reuniones de la Junta Directiva en las fechas que se detallan.

Todas se han realizado telemáticamente, debido a los diferentes lugares geográficos que residen los miembros de Junta Directiva y por la pandemia que estamos padeciendo durante el año 2021.

Las fechas de celebraciones de junta directiva del año 2021 son:



ASAMBLEAS

Asamblea General Ordinaria celebrada el 20 de marzo, a las 11.00h en primera convocatoria y a las 11.15h en segunda convocatoria, a través del servicio de multiconferencia. Y Asamblea General Extraordinaria a las 12.00h en primera y en segunda convocatoria a las 12.15h, en el siguiente enlace:

meet.google.com/yow-kdwf-ups

ORDEN DEL DIA DE LA ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

- 1.-Lectura y aprobación, del acta de la Asamblea General ordinaria del 28 de marzo de 2020.
- 2.-Examen y aprobación, si procede, de las cuentas del ejercicio anterior.
- 3.-Examen de la Memoria de actividades y aprobación, si procede, de la gestión de la Junta Directiva.
- 5.-Aprobación, si procede, del Programa de actividades.
- 6.-Ruegos y preguntas.

ORDEN DEL DIA DE LA ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA

- 1.-Lectura y aprobación, del acta de la Asamblea Extraordinaria del 28 de marzo de 2020.
- 2- Nombramiento de la nueva Junta Directiva.

Presidencia - Joan Bestard Bou
Vicepresidencia - Nacho Muela Echeverria
Tesorería - Manuel García Herrera
Secretaría - Ana Bou Martín
Vocal - María Fernández Báñez
Vocal - Carlos Piñero Herrera
Vocal - Marta Yriarte Herrera

SOSTENIBILIDAD ECONÓMICA

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

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

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

Venta de lotería Navidad: Este año 2021 es el quinto año en el que se realiza la actividad de venta de Lotería de Navidad Nacional. La venta se llevó a cabo a través de décimos íntegros. El precio de los mismos ascendió a 23€, permitiendo una donación de 3€ para la Asociación, por cada uno. Como en el ejercicio anterior, se ha destinado la compra de algunos décimos a compromisos de la Asociación con el Comité Científico que tanto ayuda a la entidad de forma desinteresada. En esta ocasión, la suerte no acompañó a nuestro número. La venta superó los **729 décimos** y la cantidad recaudada con esta actividad, asciende a un **total de 2,187,00€**.



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 2021, la Junta Directiva de ASANOL, han decidido invertir esfuerzo y recursos económicos en realizar la auditoría externa correspondiente al ejercicio 2020 que tuvo lugar durante el mes de diciembre. Con esta nueva auditoría, ya son seis ejercicios consecutivos en los que la entidad se compromete con la transparencia.

Estamos estudiando cómo conseguir el sello de calidad a través de la Fundación Lealtad. Es un distintivo que reconoce a nuestra entidad que cumplen íntegramente los 9 principios de Transparencia y Buenas Prácticas de gestión, cuyo objetivo es reforzar la confianza en las ONG de los donantes particulares e institucionales.

9. PATROCINADORES



SUBVENCIONES SOLICITADAS Y RESULTADOS OBTENIDOS DURANTE 2021

FECHA	PROGRAMA SUBVENCIONADO	ORGANISMO SUBVENCIONADOR	ESTADO: (CONCEDIDA, DENEGADA, PENDIENTE) FECHA	IMPORTE SOLICITADO	IMPORTE CONCEDIDO
15/12/2020	<u>ATENCION INTEGRAL</u>	SEVILLA SOLIDARIA.AYUNTAMIENTO SEVILLA	DENEGADA	7.206€	
1/10/2020	FEDER IRPF ESTATAL	FEDER	CONCEDIDA	10.000€	5.200,00 €
10/12/2020	<u>Auditoria externa 2021 y asesoria contable 2021</u>	FONDOS FEDER	DENEGADA	2000	
02/03/2021	<u>Atención y Rehabilitación psicosocial a personas y familias afectadas de la Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber</u>	LA CAIXA	CONCEDIDA	24.863 €	14.000,00€
15/3/2021	<u>vida Autonoma con baja visión: Atención integral y rehabilitación</u>	Fundación Caser	DENEGADA	20.000,00 €	
05/04/2021	<u>Proyecto de Atención Integral y Rehabilitación Psicosocial para las personas y familias afectadas de la NOHL.</u>	Fundación Mapfre	DENEGADA	5.000€	
23/04/2021	<u>FUNCIONAMIENTO ENTIDAD</u>	DISTRITO TRIANA	APROBADA	1.500€	77€
06/05/2021	<u>SIO</u>	FEDER IRPF ESTATAL	APROBADA	5.000€	5000€
07/06/2021	ATENCION PSICOSOCIAL	LA VOZ DEL PACIENTE, CINFA	DENEGADA		
21/06/2021	<u>"Late con corazón y sandias sin pepitas".</u>	SANDIA FASHION	DENEGADA	10,000.00€	
22/08/2021	<u>ATENCION INTEGRAL</u>	CONSEJERIA DE IGUALDAD. IRPF	DENEGADA	23.265,76€	
14/09/2021	<u>PUNTO DE PARTIDA III</u>	CONSEJERIA DE IGUALDAD.PROGRAMA	APROBADA	23.265,76€	8.570,55€
27/09/2021	<u>CALIDAD DE VIDA PARA LOS AFECTADOS DE NOLH</u>	23º CONVOCATORIA SANTANDER	DENEGADA	4.850€	
29/09/2021	<u>ATENCION INTEGRAL</u>	MUTUA MADRILEÑA	DENEGADA	27.694€	
24/11/2021	<u>ATENCION INTEGRAL</u>	PREMIOS ABC	DENEGADA	13.197,07€	
25/11/2021	<u>ENTIDAD SOLIDARIA</u>	PREMIOS ABC	PENDIENTE	PREMIO	
10/12/2021	<u>ATENCION INTEGRAL</u>	BBVA	PENDIENTE	25.555,64€	
15/12/2021	<u>ASESORIA CONTABLE</u>	FONDOS FEDER	APROBADA	1.000€	914,68€
20/10/2021	<u>ATENCION PSICOSOCIAL</u>	SEV.SOLIDARIA 2022	DENEGADA	6.909,00 €	

21/12/2021	GESTION Y MANTENIMIENTO WEB	ONCE	APROBADA	1200€	1200€
-------------------	--	-------------	-----------------	--------------	--------------