

## MEMORIA ASANOL 2013

Durante el curso 2013 la Junta Directiva de nuestra asociación ha trabajado en el cumplimiento que Asanol se propuso en su creación:

Planificar estrategias de difusión para la captación de personas que puedan padecer dicha enfermedad, difundir e informar al resto de Asociaciones sobre la Atrofia de Nervio Óptico de Leber, sensibilizar al mundo médico y en particular al mundo neurooftalmológico sobre la enfermedad de atrofia de nervio óptico de leber y promover que se puedan abrir líneas de investigación respecto a la enfermedad.

Para ello en el año 2013 se ha seguido trabajando en lo que se inició y se han ampliado muchas áreas.

Se ha seguido en contacto con otras asociaciones como la de enfermedades mitocondriales, AEPMI, asociaciones internacionales (Asociación de E.E. U.U., Francia y Suecia) gracias al trabajo del socio Pedro Luengo, se intenta contactar con los afectados de Portugal a través de Lisa de la asociación americana.

Con FEDER seguimos en permanente comunicación habiendo participado en la asamblea andaluza la vicepresidenta, Carmen Herrera, y en la asamblea nacional en Madrid, José Javier Lasa.

SE mantuvieron contactos con el profesor Carelli y en enero ya se le envía una invitación de la Universidad de Sevilla a través de D. Miguel Guerrero, catedrático de Bioquímica y Biología Molecular a instancias de la socia MI Teresa Herrera.

José Javier Lasa asistió desinteresadamente a la asamblea de la asociación francesa invitados por esta. Tuvo muy buena acogida. En Francia tienen "socios antena", como corresponsales para captar socios. Destacó la doctora Marisol Debrinski que investiga en París.

La presidenta por motivos personales pide ocupar el puesto de vicepresidenta y el vicepresidente pasa a ocupar el cargo de Presidente.

Hemos cuidado mucho la relación con los afectados, encontrando nuevos casos en Badajoz, Zaragoza, Barcelona, Albacete, Fuerteventura, Mallorca, Cádiz, Málaga, Almería y Murcia entre otros. Se siguen manteniendo contactos con los trabajadores sociales de la ONCE de toda España.

Se cambió el servidor de la página web y ya es completamente accesible.

Solicitamos a la Universidad Pablo de Olavide una estudiante de Trabajo Social en prácticas, M1 Ángeles, que estuvo trabajando con nosotros hasta el mes de mayo. Antes de empezar en Asanol consideramos sería de mucha utilidad que estuviera un tiempo con la asociación AEPMI y FEDER para ponerse al día. Envió una carta a todas las delegaciones de FEDER dándonos a conocer, nos inscribió en el registro de asociaciones del Ayuntamiento de Sevilla y de la Junta de Andalucía. Ya formamos parte del listado de asociaciones en el apartado de salud y bienestar social. Nos darán un hospital de referencia para nuestra patología. La trabajadora social en prácticas, a instancias de la Junta Directiva, confecciona una entrevista para los afectados.

Intervenimos en distintos medios de comunicación tanto a nivel nacional como en Andalucía. Seguimos presentes en las redes sociales como twitter y facebook. En twitter aumenta el número de seguidores.

Se celebró el Pregón de la Juventud de la Hermandad del Baratillo al que asistieron miembros de la junta directiva entregándonos al término del mismo un donativo. Se envían cartas de agradecimiento a los colaboradores en los distintos actos y en el encuentro del profesor Carelli y benefactores.

Participamos como Asociación en el Congreso de enfermedades raras organizado por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla. La socia Lola Yriarte realizó un poster explicando nuestra enfermedad que sólo iba a estar expuesto allí mientras la celebración del Congreso pero luego nos dieron un espacio en el que Carmen Herrera explicó el mismo. Un laboratorio sufragó nuestra inscripción a través de la socia MP-Teresa Herrera.

En el mes de febrero el profesor Carelli acepta la invitación para venir a Sevilla el 26 de junio y hablar sobre nuestra patología así como celebrar un encuentro con los afectados.

La Junta Directiva valora muy positivamente la asamblea de general de socios. La vicepresidenta asistió en el mes de junio en Madrid al curso de enfermedades raras organizado por la Fundación Ramón Areces.

Se trabaja intensamente para la celebración del Seminario del profesor Carelli: "Últimos avances en la neuropatía óptica de Leber: de la investigación al tratamiento" así como en la preparación del encuentro con los afectados. Se cursan invitaciones a neurólogos, genetistas, catedráticos. El IBIS nos cede desinteresadamente sus instalaciones y hace la cartelería. La Junta opta por la traducción simultánea. Se celebra una comida con el profesor Carelli, la doctora, Chiara la Morgia y los colaboradores más destacados en este acto así como el presidente y la vicepresidenta. La jornada termina con una cena con todos los socios que decidieron participar.

Fue todo un éxito de asistencia, de interés y participación. La Junta Directiva consideró la jornada del profesor Carelli en Sevilla "como un hito en la historia de Asanol", conocimos a nuevos afectados de toda España, todos los asistentes se fueron con muy buena impresión y sirvió además de para conocer más acerca de nuestra patología, para estrechar lazos entre los socios.

El profesor Carelli y la doctora La Morgia no cobraron honorarios, nuestra asociación les regaló a el y a la doctora La Morgia unos cuadros de la ciudad, se fueron muy satisfechos.

En el plano de la investigación tiró por tierra la idea de dar dinero a un investigador, recomienda insistir en que sea la administración la que destine una partida para ello. Acuerda con la Junta Directiva una cita mensual por skipe. Desea le facilitemos una base de datos de afectados.

La Universidad Carlos III nos da la posibilidad de que los afectados se inscriban en el apartado de enfermedades raras, se invita a que lo hagan por considerarlo muy importante.

La Junta Directiva acuerda celebrar el encuentro de Asanol en San Sebastián el 31 de mayo de 2014 con la participación del doctor López de Munain, neurólogo, miembro de CIBERE y CIBERNED (Investigación Biomédica en Red de Neurología de enfermedades degenerativas) así como la intervención de un psicólogo, Pablo Rodríguez Correa, que hablará sobre el ajuste psicológico en enfermos de LHON, dinámicas de grupo y comida en la sociedad gastronómica "Los Corcones".

Se acuerda enviar a los socios un resumen de las reuniones de la Junta Directiva.

La vicepresidenta asiste en Madrid a la reunión de enfermedades mitocondriales donde el profesor Julio Montoya, que dirigió la tesis de Leber en Zaragoza, expuso la posibilidad de extracción de la herencia mitocondrial del óvulo en mujeres portadoras, se le añadiría la herencia mitocondrial de otro óvulo. El neurólogo pediatra Bautista habló de los estudios sobre el cerebro, en operaciones de tumores cerebrales donan los tumores a la investigación.

La vicepresidenta ha seguido en contacto con investigadores y estudiando todas las publicaciones que van apareciendo.

Se celebró una videoconferencia con el profesor Carelli. Estaba interesado en realizar a la familia Herrera el estudio del genoma a las mujeres con la mutación y sus parejas. El importe de dicho estudio ascendería a 1500 euros por persona. Carelli se muestra partidario de tratar a los enfermos crónicos con idebenona contando con un equipo compuesto por un oftalmólogo, farmacéutico e internista para hacer el seguimiento.

La Jefa de oftalmología del Hospital Juan Ramón Jiménez de Huelva, doctora Delgado, no ve efectividad en la idebenona al tratarse de células muertas.

El presidente Manuel Lara y el vocal Guillermo Yriarte asistieron al encuentro en Suecia que celebró la asociación de dicho país. Volvieron con una impresión muy buena recibiendo un trato exquisito. Participó un neurooftalmólogo clínico que trata más de 105 casos en Dinamarca.

Ellos se dedican más a los recursos para los afectados que a la investigación. Controlan la población de Leber de Suecia, Noruega y Dinamarca, más de 300 afectados. Se quedó en seguir en contacto con ellos.

A petición de un socio se ha solicitado a Hacienda, entregándose la documentación, la reducción por donaciones y aportaciones a patrimonios protegidos de personas con discapacidad.

((4 diciembre 2013 Manolo y Reyes día de la discapacidad Parlamento y entrevistas))

En diciembre de 2012 éramos 139 socios, habiéndose producido una sola baja. Al cierre de esta memoria, 31 de diciembre de 2013, contamos con un total de 151 socios. Mantenemos informados a los socios a través del correo electrónico, correo postal, twitter y página web.

Sevilla, 31 de diciembre de 2013.

Reyes Herrera. Secretaria ASANOL.