



## MEMORIA DE ACTIVIDADES

### ASANOL 2014

El año 2014 ha sido para la Asociación de Atrofia de Nervio Óptico de Leber el de la consolidación tras tres años desde su fundación. Para sintetizar la labor realizada durante la anualidad se expondrán en seis epígrafes específicos vinculados con las líneas de trabajo más destacadas de la asociación.

#### **1. Investigación médica.**

En primer lugar cabe destacar el esfuerzo de la asociación en actualizarse en cuanto a innovación científica y disponibilidad de tratamientos. Dentro del ámbito español, se han intensificado los contactos con el Dr. Arruga y el Dr. López de Munain. En el plano internacional, a los contactos previos con el equipo del Dr. Carelli y la Dra. Corral-Debrinski, hay que unir ahora los del Dr. Yu Wai Man o el Dr. Huang, por citar algunos. Todos mantienen un fluido contacto con la Junta Directiva que revierte en información actualizada sobre la investigación en la enfermedad.

Además de esta perspectiva médica, se avanza en la relación con los laboratorios que se encuentran desarrollando la idebenona como posible tratamiento. En las últimas fechas los contactos han sido más intensos con el laboratorio suizo Santhera.

#### **2. La asociación, Europa e Hispanoamérica.**

Otro de los puntos fundamentales desarrollados por ASANOL en 2014 es la internacionalización de sus redes de contactos. En el plano europeo se han aglutinado ya dos grupos de afectados de Facebook, radicados en Italia y Alemania, así como tres asociaciones dedicadas específicamente al LHON en Francia, Suecia y Reino Unido. Todas ellas han considerado necesario continuar con el esfuerzo de crear una estructura a nivel europeo, dentro del marco de EURORDIS.



Además de su desarrollo europeo, ASANOL es consciente de las ventajas que ofrece para el público hispanoparlante. Esto ha llevado a servir de ayuda a familias y afectados individuales en el ámbito americano. En este momento se está realizando un proceso incipiente de captación de socios en esta zona.

### **3. Divulgación de la enfermedad.**

Dentro de los objetivos de ASANOL cabe destacar las actividades de divulgación. Además de la actualización de la página web y un aumento de la presencia en las redes sociales. De la misma forma se han fortalecido los contactos con FEDER o AEPMI, que por sus líneas de trabajo se encuentran muy cercanas al proyecto de ASANOL. Además, a través de diferentes vías, se ha conseguido contactar con diferentes afectados en nuevas zonas de España, lo que debe ser considerado como un resultado positivo de estos esfuerzos.

### **4. Encuentros de socios.**

Dentro del plan plurianual de la asociación, en 2014 debía realizarse un encuentro nacional de socios, que fue celebrado en San Sebastián el 31 de mayo. El mismo sirvió para compartir experiencias de diferentes familias sobre el devenir de la enfermedad y su impacto psicológico. En este sentido cabe destacar la intervención de Dña. Marta Herrera del Rey, quien versó sobre su experiencia como madre de dos hijos afectados por LHON. Este encuentro, que tuvo una destacable repercusión en las redes sociales y en la prensa local, ha servido también para aumentar la visibilidad de la institución.

Como complemento al encuentro de socios, se organizaron una serie de conferencias con la participación del Dr. Adolfo López de Munain, el Dr. Javier Ruiz Ederra y D. Pablo Rodríguez Correa, abordando la enfermedad desde tres perspectivas diferentes.

### **5. Profesionalización y Proyectos.**

Desde sus inicios ASANOL ha mostrado un gran interés en concurrir a procesos competitivos para obtener fondos que complementen los ingresos fruto de las cuotas de socios y de donaciones puntuales. En esta anualidad cabe destacar la concesión de una ayuda dentro del Proyecto “Todos somos raros, todos somos únicos” de 15 de julio de 2014. La suma alcanzó los 4.000€ dedicados a la contratación de una trabajadora social a



tiempo parcial. Tras el pertinente proceso selectivo, el puesto fue ofrecido a Dña. Melisa Rodríguez quien inició su trabajo en noviembre de 2014.

#### **6. Renovación de la Junta Directiva.**

Finalmente cabe destacar que el 18 de octubre de 2014 ASANOL celebró la votación para la renovación de la Junta Directiva por cuatro años. En la misma fueron seleccionados los siguientes miembros:

Pedro Luengo Gutiérrez. Presidente  
José Javier Lasa Echevarría. Vicepresidente.  
Manuel García Martín. Tesorero  
Inmaculada Herrera del Rey. Secretaria.  
Ignacio Muela Echevarría. Vocal.  
Assutzena Baque Macia. Vocal  
Carmen Lara Herrera. Vocal

**En Sevilla a 1 de Diciembre de 2014**

**Firmado:**

Pedro Luengo Gutiérrez

Presidente de la Asociación de Atrofia del nervio óptico de Leber (ASANOL)