



ASOCIACION ATROFIA DEL NERVIÓ OPTICO DE LEBER ASANOL PLAN DE ACCIÓN 2023

El equipo de la asociación, entiende que es necesario mantener los siguientes programas, actividades, etc. así como solicitud de otros en el presente documento recogidos.

Para poder dar continuidad a estos servicios se solicitan subvenciones a diversos organismos de forma anual y casi periódica, a la vez que se solicitan otras convocatorias excepcionales.

Son considerados necesarios:

PROGRAMA DE ATENCIÓN PARA PERSONAS AFECTADAS DE NEUROPATIA OPTICA DE LEBER, PORTADORAS DE LA ENFERMEDAD Y SU ENTORNO.

1. Servicio de información y atención social.

Enero a diciembre 2023

Este servicio materializa a través de una profesional Diplomada en Trabajo Social, que se encargan de informar, orientar y asesorar a todas las personas asociadas en las atenciones demandadas, realizando un seguimiento y gestionando los recursos necesarios, así como informando a todas las personas asociadas sobre actividades, noticias o recursos que les puedan interesar.

La profesional encargada de este servicio es:

- Matilde Mora Gómez (Trabajador Social)

2. Servicio de atención psicológica.

Enero a diciembre 2023.

Desde este servicio se ofrece a todas las personas asociadas y sus familiares asesoramiento, apoyo y seguimiento psicológico como forma de mejorar y paliar los problemas psicológicos derivados de la enfermedad y de sus circunstancias personales y/o sociales. Concretándose la intervención, de forma individual o grupal, en cada una de las delegaciones, como respuesta a las demandas de las personas asociadas y su entorno familiar.

El equipo profesional encargado de este servicio es:

- Nazaret Parejo

3. ACOMPAÑAMIENTO PSICOSOCIAL

(enero a diciembre 2023)

Diseñar un proyecto de acompañamiento para que las personas afectadas, sobre todo en los primeros momentos del diagnóstico, disfruten de la compañía de otras que han pasado por la misma situación.

- Inclusión en el proyecto de aquellas personas (afectadas y/o familiares) que deseen ejercer una labor de acompañamiento.
- Facilitar y/o ampliar, a las personas que lo deseen, aptitudes idóneas para el acompañamiento en momentos puntuales a otras personas que lo necesiten, a través de la creación de un documento con pautas e indicaciones, incluso la realización de sesiones formativas.
- Inclusión en el proyecto de las personas que requieren y/o solicitan ser beneficiarios del mismo.
- Acciones de seguimiento, evaluación y mejora continua.

Con esta actividad se incide en los efectos negativos de la dispersión geográfica, el aislamiento y la soledad propios del padecimiento de una Enfermedad poco Frecuente. Se empodera a las personas participantes, se crean redes de apoyo y se fortalece el colectivo y su autoconocimiento.

4. GRUPOS DE AYUDA MUTUA

(enero a diciembre 2023)

El desarrollo de esta actividad será de manera presencial u on-line, dependiendo de la disponibilidad de las personas. Al igual que la periodicidad. Los destinatarios son tanto los afectados 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.

Emisión y recepción de información, intercambio de experiencias, reciprocidad del apoyo emocional y cohesión grupal. Son los resultados esperados de los Grupos de Ayuda Mutua.

5. Servicio de coordinación institucional y gestión.

enero a diciembre 2023.

Este servicio es gestionado directamente por la Junta Directiva de Asanol, con el apoyo de los profesionales que forman parte de la entidad, estableciendo la programación, ejecución del plan de acción aprobado por la Asamblea General y todas aquellas acciones que sean necesarias para representar y hacer visible el trabajo y las necesidades de Asanhemo.

Objetivos:

- Velar por los derechos de las personas afectadas de Leber, portadoras y familiares, así mismo también por el adecuado funcionamiento de la Entidad.
- Coordinar reuniones con los representantes de la Consejería de Familias, así como con la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación para resolver las demandas sanitarias, Ministerio de Sanidad y todos aquellos organismos que de cierta manera se relaciona con nosotros.
- Programar reuniones con los distintos hospitales de España y los hospitales de referencia de cada una de las provincias de nuestra comunidad, para que todos los asociados puedan tener la mejor asistencia sanitaria posible.
- Reuniones periódicas con los laboratorios para seguir luchando por el mejor tratamiento.
- Seguimiento de los fármacos de los tratamientos en marcha, como son la Raxone-Idebenona y Terapia Génica.
- Acompañamiento a la problemática de nuestros socios afectados.
- Peripetia Judicial.
- Reuniones con Ministerio de Sanidad, ...

Este servicio lo lleva a cabo personas voluntarias:

- Junta Directiva.

ACTIVIDADES 2023

PARTICIPACIÓN, ENCUENTROS Y REUNIONES.

Participación en Asambleas, reuniones y actividades organizadas por las entidades a las que pertenecemos (FEDER, AEMPI, ONCE, GESTION BAJA VISION, AVE), así como en la Semana por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Coordinación con los Hospitales de referencia de la Comunidad y seguimiento de los problemas asistenciales que puedan surgir.

Reuniones con laboratorios como Cheisi, Gensight, Semergen.
Reuniones con Ministerio de Sanidad, cartera de Farmacia.
Renovaciones de convenios para seguir realizando la actividad.

Participación con la Consultoría Estratégica con Nueva Investigación financiada por GenSight para mejorar el funcionamiento y organización interna de la Asociación.

ENCUENTRO ANUAL

(11-12 de noviembre en Barcelona)

Supone la oportunidad de encontrarse físicamente en un espacio y momento diseñados para la confianza, la transmisión de experiencias, y el autoconocimiento de las personas y familias que conviven con esta enfermedad. Tienen lugar exposiciones de resultados de grupos de trabajo integrados por los propios afectados y familiares, testimonios reales, ponencias de profesionales del ámbito social y psicológico, espacios para el debate, así como actividades lúdicas que ayudan a la cohesión grupal.

Lugar: Barcelona

Impartido por Asanol.

Borrador programa:

SÁBADO

9:00	Acogida y entrega de material
9:30	Inauguración
9:45	Mesa redonda: Sobre tratamiento: Raxone
11:15	Mesa redonda Terapia Génica
12:00	Descanso. Café
12:30	Mesa redonda Aspectos sociales
14:30	Almuerzo
17:00	Psicología: especialista en pérdida de visión
DOMINGO	
11:00	Visita cultural Sagrada Familia

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

(26/03/2023)

Nos reunimos todos los socios llevados de la mano de la Junta Directiva para aprobar todos los acuerdos del presente año y aprobar todo lo del año 2022.

Impartido: Junta Directiva

Organizado:Asanol.

ACTIVIDADES DE INFORMACIÓN MÉDICA Y DE APOYO PSICOSOCIAL.

ENCUENTRO COMO CONTROLAR EL ESTRES

(15/02/2023)

Reunión online dirigido a todos los socios de Asanol para aprender a gestionar el estrés a través de técnicas de relajamiento.

Impartido por: psicóloga de Asanol.

Organizado: Asanol

ENCUENTRO MADRE AFECTADAS

(30/03/2023)

Reunión online dirigidas a madres de personas afectadas para unir sus fuerzas y dudas.

Impartido por: psicóloga de Asanol.

Organizado: Asanol

GRUPO DE AYUDA MUTUA

Sin determinar fecha

Durante varias semanas vamos a tener un espacio seguro donde poder compartir con otros padres y madres nuestras preocupaciones y logros.

Impartido por: psicóloga de Asanol.

Organizado: Asanol

CHARLA INFORMATIVA TRATAMIENTO LHON

(fecha aún por determinar)

Ofrecer a los socios una charla informativa del tratamiento más reciente y efectivo de esta enfermedad.

Impartido por: oftalmólogo y miembro de Junta Directiva.

Organizado: Asanol

TALLER ACOGIDA DE NUEVAS FAMILIAS

(fecha aún por determinar)

Espacio donde las nuevas familias asociadas a la entidad sean acogidas, conozcan de primera mano los servicios disponibles y haya un primer contacto entre ellas.

Impartido: Junta Directiva y técnico.

Organizado: Asanol.

CHARLA: Aspectos relacionados con la discapacidad y la incapacidad laboral.

(fecha aún por determinar)

¿Qué es la discapacidad? Beneficios fiscales por tener discapacidad. Diferencia entre discapacidad e incapacidad. Conceptos.

Impartido: Trabajadora Social.

TALLER NUEVAS TECNOLOGIAS: RECURSOS ADAPTADOS

(fecha aún por determinar)

Espacio donde compartir conocimientos sobre las nuevas tecnologías adaptadas a baja visión.

Impartido: Miembro de Junta Directiva y trabajadora social.

CHARLA SOBRE LA IMPORTANCIA DE MOVIMIENTO ASOCIATIVO

(Fecha aún por determinar)

Espacio donde expresar la importancia del movimiento asociativo para seguir luchando por los intereses de un colectivo.

Impartido: Miembro de Junta Directiva y trabajadora social.

ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN, PARTICIPACIÓN, ENCUENTROS Y REUNIONES. **DIVULGACIÓN**

CAMPAÑA CONOCE LAS ENFERMEDADES RARAS

Asanol en sus diferentes redes sociales da visibilidad sobre LHON, ofreciendo testimonios de afectados.

Organizado y coordinado: equipo Asanol.

COMUNICACIÓN SOCIOS/AS.

(Durante el año 2023)

Las personas asociadas son informadas por los siguientes canales de comunicación: correo electrónico, carta ordinaria, teléfono, página web y redes sociales.

Organizado y coordinado: Equipo profesional de ASANOL.

DOCUMENTAL UNA LUZ QUE NO CESA

(año 2023)

Dar visibilidad a la enfermedad a través de un video con testimonios tanto profesionales sanitarios, como técnicos de Asanol y afectados.

Organizado: Equipo profesional de ASANOL y Ander Duque (Académico de las Artes Cinematográficas).

ACTIVIDADES DE CAPTACIÓN DE FONDOS.

CAMPAÑA LOTERÍA DE NAVIDAD

(octubre a diciembre 2023)

Como todos los años se pone a disposición de aquellas personas que quieran colaborar de forma puntual nuestro décimo de lotería, con un beneficio de dos euros por décimo.

Organizado y coordinado: Equipo profesional de ASANOL

