

Plan de ACTIVIDADES para ASANOL 2019/2020:

- Con ONCE podremos alcanzar nuevos proyectos y acciones en el marco de lo social para que puedan sentirse beneficiados nuestros socios, y por otro lado, en el marco clínico y científico, nos encantará trabajar para que personas aún sin estudio genético si lo puedan tener con apoyo de terceros (Compañía farmacéutica) . Nos encontramos en un momento donde es necesario sumar esfuerzos entre distintas entidades y/o empresas y creemos que será posible. Desde la creación de ASANOL, la ONCE ha sido un punto de apoyo y en esta etapa, de igual manera, lo seguirá siendo.
- Crear el I Simposio sobre LHON en España con el objetivo de facilitar las “claves” del diagnóstico en esta patología poco frecuente. Todo un reto para esta entidad que en su propósito de avanzar, necesito hacerlo de forma conjunta. En este caso los médicos son una pieza fundamental para el desarrollo de esta acción, debemos trabajar juntos para que otros especialistas: oftalmólogos y neurólogos conozcan la enfermedad y sepan diagnosticarla de forma certera en breve espacio de tiempo.
- Fomentar en este año, las visitas culturales y accesibles para nuestro colectivo. De esta manera unimos el encuentro, la cultura y el ocio de forma inclusiva.
- Crear el Encuentro Nacional con pacientes, donde en este año., además de tratar la parte clínica de la enfermedad, dedicaremos un espacio de tiempo a optimizar los recursos de las personas afectadas.
- Mantener las buenas líneas de comunicación y acción con las dos compañías con las que trabaja ASANOL: Santhera y Gensight. Con ambas debemos informar del estado del LHON en España, ir al detalle sobre lo que sucede por comunidades autónomas, tener informes periódicos de sus productos y/o ensayos. Por ejemplo en el caso de Santhera, debemos estar atentos al informe de conclusión del ensayo LEROS, ASANOL en España reportó a un grupo de pacientes para que participasen y estos datos sobre resultados del producto y ensayo, son muy valiosos. En el caso de Gensight. En este año 2019, vamos a potenciar el primer ensayo en terapia génica que se celebrará en el Hospital Ramón y Cajal. Estará liderado por el Dra. Gemma Rebolleda y será muy importante reclutar a pacientes con la mutación 11778 y que puedan pasar el filtro para participar. Así mismo, seguiremos colaborando con Gensight, para que pacientes españoles puedan formar parte de otros ensayos dentro de los que organiza esta compañía, en el caso de que sepamos que finaliza el que comienza en España a principios del presente año.
Con respecto a la terapia génica en china, ASANOL, ha contactado con las familias que en Argentina han participado, y hemos sido conscientes de algunos aspectos, por una

Plan de actividades ASANOL

parte el alto coste en desplazamiento y alojamiento y por otro, la necesidad de tener más información sobre los parámetros éticos y legales.

- Con FEDER seguiremos alineados en la defensa de derechos, atención y servicios a personas afectadas por una enfermedad poco frecuente y sus familiares. Por este motivo mantendremos las líneas de trabajo actuales en las siguientes áreas específicas: Creación de CSUR en España para LHON, defensa del paciente, colaboración con las redes europeas de trabajo en el marco de las enfermedades raras.
- Mantener las líneas de trabajo con asociaciones afines: ONERO, Acción Visión España, AEPMI. El trabajo y buena colaboración entre las entidades es fundamental para un buen avance común.
- Encontrar financiación para poner en marcha el documental sobre LHON en España donde comunidad clínica, asociación y pacientes se vean representados y con esta herramienta podamos comunicar y divulgar de forma cercana sobre las características, diagnóstico, vida con LHON, y entre otras cuestiones, servicios que ofrece ASANOL.
- Disponer de la financiación para la conversión del blog actual a una web accesible, que pueda ser el referente del LHON en habla hispana. Un sitio bien estructurado que permita informar a expertos y familias sobre esta enfermedad poco frecuente.
- Reforzar las reuniones entre médicos y pacientes para que conozcan la vida con LHON.
- Trabajar para la organización y desarrollo del decimo aniversario de ASANOL. Una fecha muy especial que nos permitirá posicionarnos, observar todo el camino recorrido, agradeciendo todo lo hecho y lo que aún debemos hacer para la defensa de derechos y aspectos clínicos de las personas afectadas por LHON.