



## ASANOL

### Programa de actividades 2018

**En los siguientes epígrafes, se desglosan las actividades previstas para el año 2018 según los objetivos principales dispuestos en los estatutos. En este documento, nos referiremos a la Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber, empleando sus siglas en Español (NOHL), y en inglés (LHON).**

**El Plan se diseña teniendo presente los objetivos establecidos en nuestros estatutos:**

- a) Facilitar la agrupación de las personas y familias afectadas por la atrofia de nervio óptico de Leber, para trabajar de forma coordinada en la consecución de los objetivos del colectivo.
- b) Promover una información accesible y veraz entre los afectados y sus familiares, sensibilizando también a la sociedad en general.
- c) Acercar la patología al mundo sanitario, y en particular al neurooftalmológico, promoviendo su investigación para alcanzar un mejor conocimiento de la misma, mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, y alcanzar medidas de prevención y curación.
- d) Fomentar la autonomía personal; la ayuda mutua, prestando apoyo psicosocial entre los miembros del colectivo; la creación de flujos de información sobre las manifestaciones de la patología, así como sobre las prestaciones sociosanitarias a las que puedan tener acceso.
- e) Establecer y mantener relaciones de colaboración con otras entidades, públicas o privadas, nacionales e internacionales, que persigan fines análogos, sea cual sea su ámbito de actuación.
- g) Cualquiera otros fines lícitos.

### **PRESENTACIÓN DEL PLAN;**

#### **1. Difusión**

En este año, ASANOL, prepara una Campaña transversal en el ámbito de la difusión, divulgación e información sobre esta enfermedad minoritaria que principalmente afecta a la visión.

Somos conscientes de la importancia de estos pilares, por lo que a lo largo del presente año, iniciamos las acciones que a continuación se detallan:

- 1.1. **Encuentro de personas y familias afectadas por LHON.** ASANOL celebra cada año desde 2011, un encuentro a nivel nacional, entorno a la patología de Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber. Se alternan una modalidad de encuentro científico, con otra de corte más psicosocial. En este 2018, es el turno de esta última. Tendrá lugar entre los días 9 y 11 de marzo y se desarrollará en Ciudad Real. De esta manera, los años pares, ASANOL celebra su encuentro nacional en el marco psico-social y en los años pares,

la asociación se centra en favorecer el conocimiento de la patología desde el punto de vista clínico.

Ponencias de calado psicológico, exposición de resultados de actividades en las que ha participado el colectivo, testimonios y espacios de debate, se combinan con actividades culturales y momentos para la comunicación y el ocio.

Este tipo de encuentros suponen oportunidades únicas en el territorio nacional, en el que las personas afectadas por esta patología y sus familias, pueden resolver las numerosas dudas planteadas por esta enfermedad poco frecuente. Supone una de las pocas opciones de reunirse y conocer a personas con las que compartir inquietudes, fórmulas de integración y soluciones de autonomía; en definitiva, un espacio, que entre otras opciones, favorece el acceso a la información entre pacientes y retroalimentación con experiencias, no solo entre los propios afectados y afectadas, también entre padres, madres y hermanos.

Un año más se pone en marcha un Programa de ayudas para garantizar la asistencia y participación de las familias socias interesadas en nuestro encuentro anual, a través del cual, se cubren gastos de desplazamiento y hospedaje.

- 1.2. Proyecto de ocio y cultura accesibles para personas afectadas por Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber. La Convocatoria Sevilla Solidaria 2018 ha concedido en su sector Personas con Discapacidad 3.967 € a la asociación ASANOL, siendo la segunda propuesta con más puntuación de la ciudad. El proyecto será dirigido por la psicóloga Nazareth Pareja, con la participación puntual de la trabajadora social Melisa Rodríguez.
- 1.3. Carrera Solidaria a favor de ASANOL. En este año 2018, la ciudad de Irún acogerá la II Carrera Solidaria a favor de nuestra entidad. Un evento deportivo que permite aunar la actividad deportiva, la solidaridad ciudadana y la visibilidad de esta patología y por ende, de la asociación ASANOL. Impactos en medios de comunicación para informar del evento, implicación de socios para impulsar esta carrera, y todo ello, alrededor de una actividad que fomenta el deporte, la vida sana y la cooperación entre los individuos.
- 1.4. En este 2018, ASANOL prepara su primer concierto benéfico. De esta manera, al igual que con la carrera citada en el punto 1.3, favorecemos la visibilidad de nuestra patología y la información sobre los servicios de nuestra entidad, al tiempo que defendemos la cultura y la música en vivo. Para esta primera edición, Guadalajara y su Teatro Buero Vallejo, acogerá un concierto a favor de nuestra asociación en el marco de las fiestas de navidad.

- 1.5. ASANOL comienza en este año un proyecto de visibilidad para divulgar e informar sobre esta patología poco frecuente. En esta campaña, uno de los elementos sobre los que vamos a trabajar, será el corto documental sobre esta enfermedad en España: Contexto clínico y social. Donde se informe sobre la enfermedad que nos ocupa y su diagnóstico a través del testimonio de médicos expertos. También contaremos con intervenciones de afectados y familiares. Informaremos sobre los servicios y atención que ofrece ASANOL, todo ello, con un enfoque moderno, cercano y capaz para compartir con los espectadores nuestras necesidades y talentos. El video es una herramienta que permite llegar muy bien a la sociedad. Experiencias de vida que al expresarlas, permitirán lograr uno de nuestros objetivos, crear empatía en pro de la normalización. Y que por otra parte, los médicos puedan intervenir para contextualizar la enfermedad, explicar su origen, y procedimiento para llegar al diagnóstico.
- 1.6. Dentro de esta Campaña de divulgación sobre esta enfermedad poco frecuente, ASANOL tiene previsto modificar el actual Blog, situado en la plataforma de Blogger: [www.asanol.com](http://www.asanol.com) para evolucionar tanto desde el punto de vista cualitativo como cuantitativo. Es necesario ofrecer unos contenidos accesibles a los afectados y visitantes. Una web del siglo XXI que recoja información actualizada de la enfermedad para afectados y expertos médicos, proporcione información actualizada y permita posibilidades que hasta ahora no contamos dentro de la accesibilidad web, multimedia e información de interés para nuestros socios y visitantes.
- 1.7. Dentro de la Campaña de divulgación sobre el LHON, iniciaremos un proceso de comunicación en los hospitales públicos de Andalucía, concretamente en las consultas de Oftalmología y Neurología. Se colocarán posters explicativos sobre como diagnosticar esta enfermedad poco frecuente. Será un procedimiento que se iniciará en esta Comunidad Autónoma, para continuar en otras.
- 1.8. En este año, y de forma paralela a la evolución que estamos relatando, ASANOL actualizará su imagen corporativa. Para ello, realizaremos un proceso participativo, donde serán los socios con el asesoramiento de expertos, los que confeccionen la nueva imagen según el sentimiento de pertenencia de la comunidad con la asociación. En la nueva imagen será visible la mención de Entidad de Utilidad Pública. Reconocimiento obtenido en 2017.
- 1.9. Dentro de esta Campaña iniciada en este año, se realizará el diseño de un tríptico informativo sobre la asociación ASANOL, servicios, la patología, diagnóstico, y faldón para inscripción de nuevos socios. Estos trípticos se posicionarán a través de nuestros socios en lugares estratégicos de España, tales como: Colegios Profesionales (Oftalmología y Neurología), Servicios Sociales de la ONCE, encuentros, jornadas y congresos en los que participe ASANOL directa o indirectamente.

- 1.10.** ASANOL, consciente de la importancia que supone estar presente en las redes sociales, continúa su acción social y divulgativa en Facebook y Twitter. Para ello, usaremos estrategias comunicativas que favorezcan la accesibilidad y uso de estos sitios. Descripción de imágenes, información directa sobre nuestra asociación y patología, agenda de eventos de interés, así como refuerzo y sentimiento de pertenencia con la entidad.
- 1.11.** Por último, en esta campaña, transversal, editaremos la Guía: “Conocer la Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber”. Creada por la entidad a principios de este año 2018. Este manual, que recoge información clínica y psicosocial, pretende ser un documento de interés para profesionales interesados, nuevas familias y entre otros perfiles, personalidades institucionales.

## **2. Investigación**

- 2.1.** Estudio Microvascular de la Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber mediante OCT swept source. La Dra. Lorena Castillo Campillo y su equipo del Instituto Catalán de Retina propusieron a ASANOL llevar a cabo una investigación sobre portadores de mutaciones de LHON, tuvieran o no pérdida de visión. La asociación apoya económicamente a los interesados que cumplan los criterios expuestos para asistir entre marzo y abril a Barcelona para realizarse diferentes pruebas. Creemos posible que participen 50 miembros de diferentes perfiles. MeetingPharma, será la empresa que gestionará los traslados y alojamientos de participantes. De esta manera ASANOL podrá realizar su primer estudio clínico gracias a una donación de 10.000€ correspondientes a una donación de Fundación GAES.
- 2.2.** ASANOL participará en Junio en el II Encuentro Europeo de asociaciones de pacientes afectados por LHON. Esta reunión la convoca el laboratorio Santhera. Será una buena oportunidad para conocer el estado y situación de su producto, además de crear sinergias con asociaciones europeas de afectados.
- 2.3.** Ensayos clínicos abiertos o previstos
- 2.3.1.** Investigaciones de observación. Ensayo NCT03295071. Gensight Biologics. Búsqueda de evolución visual, síntomas asociados, o historia natural de la enfermedad. Aún no han empezado a reclutar casos, aunque su inicio debe ser inminente.
- 2.3.2.** Ensayo NCT03293524. GS010 (Gensight Biologics). A partir de las conversaciones mantenidas con el laboratorio se puede informar que durante los primeros meses de 2018 se abrirá un nuevo ensayo con esta terapia, en esta ocasión, con sede en Madrid. Está publicado que se iniciará el 28 de febrero pero no se ha podido confirmar. Todos los nuevos casos provocados por la mutación

11778 deben ponerse en contacto con la asociación, o informar a su médico de esta posibilidad para que lo comunique al laboratorio y ser informados en detalle. A fecha de 20-Junio-2018, no se inició este ensayo previsto en Madrid.

- 2.3.3. Ensayo NCT03153293 (Ver también NCT03428178). Huazhong University of Science and Technology. Ensayo dedicado a los afectos por la mutación 11778, sin límite de años posteriores al debut. El procedimiento es similar al propuesto por Gensight en Europa o el Bascom Palmer en EE.UU. Habida cuenta de los niveles de exigencia de la agencia china encargada de aprobar estos ensayos, en comparación con EE.UU. o Europa, nuestro comité científico recomienda prudencia al respecto.
- 2.3.4. Investigación "3 padres". No existe novedad en Reino Unido publicada de la que se tenga constancia.
- 2.3.5. Ensayo NCT02774005. LEROS. Santhera. Idebenona. Fase IV. Ensayo de eficiencia de la idebenona llamada Raxone, desarrollada por el laboratorio Santhera. En España, los centros reclutadores son el Hospital Ramón y Cajal (Madrid) y el Instituto Catalán de Retina (Barcelona). Algunos de los criterios para solicitar entrar son: contar con una mutación confirmada de LHON (G11778A, G3460A o T14484C), tener más de 12 años de edad, o que hayan pasado menos de cinco años desde la pérdida visual.
- 2.3.6. Ensayo NCT03011541. Stem Cells. Ensayo limitado a EE.UU.
- 2.3.7. Actualización de otros ensayos antiguos. EPI-743, KH-176, SkQ1. No se han encontrado novedades respecto a estas propuestas de tratamiento a pesar de los contactos con los laboratorios.

### 3. Información y atención.

3.1. Durante este año y tras el éxito de la edición anterior, se mantiene el ***Programa de atención integral a personas y familias afectadas por Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber***. Con el mismo se pretende alcanzar los siguientes objetivos:

- Acoger, apoyar, así como detectar y analizar necesidades para facilitar, de forma presencial o telemática, a las personas afectadas de la Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber y a sus familiares, el acceso a toda la información y recursos existentes
- 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 a nivel individual o familiar.

- Aumentar el conocimiento, la ayuda mutua y la cohesión grupal de las personas y familias afectadas por la Neuropatía Óptica Hereditaria de Leber.
- 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.

Comprende las siguientes actividades:

- SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN.
- APOYO PSICOLÓGICO INDIVIDUAL Y FAMILIAR.
- GRUPOS DE AYUDA MUTUA.
- ELABORACIÓN DE DOCUMENTACIÓN DIVULGATIVA

El personal a cargo de este Programa siguen siendo la trabajadora social y la psicóloga que venían desarrollándolo.

Si la edición anterior el Programa contó con el apoyo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, con una ayuda de 10.000€ a través de la convocatoria del IRPF, este año, y tras las modificaciones en esta convocatoria, será la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía quien apoye el mismo con un total de 5.331,84€ € a través del tramo autonómico.

#### 4. Gestión Y MANTENIMIENTO DE LA ENTIDAD

- A. Actividades Estatutarias: Por mandato estatutario, este año se debe acometer la elección de una nueva Junta Directiva. Está prevista celebrar una Asamblea General Extraordinaria a tal fin, junto con la Asamblea General Ordinaria, aprovechando el Encuentro de Ciudad Real en el que se espera gran afluencia de personas asociadas.
- B. Búsqueda de financiación: Para ASANOL igual que para cualquier entidad pequeña y siendo la única en todo el territorio que trabaja por esta patología, es fundamental encontrar fuentes de financiación que aseguren la viabilidad de los proyectos y acciones que se identifiquen como oportunos, 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 la carrera solidaria y conciertos solidarios entre otros. Para ello fomentamos la participación e implicación de las propias personas y familias asociadas, para aunar esfuerzos y energía.

Se realiza una constante búsqueda de financiación externa tanto de entes públicos como privados. Para las actividades expuestas en este

Plan, ya se cuenta con resoluciones firmes de concesión por parte de La Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de Andalucía, el Ayuntamiento de Sevilla, FEDER, ONCE o GAES. Así mismo durante 2018 se está a la espera de respuesta por parte de otras entidades como La Caixa o Fundación Mutua Madrileña.

Durante este año continuaremos presentando nuestros proyectos a diversas convocatorias, así como acometeremos la justificación correspondiente de aquellas subvenciones recibidas con anterioridad que estén en curso.

- C. Rendición de cuentas derivada de ser Entidad declarada de Utilidad Pública: Este 2018 es el primer ejercicio que se deberá de rendir cuentas como Entidad declarada de Utilidad Pública. Aunque se hará durante los primeros meses de 2019, desde que recibimos tal distinción y durante todo este 2018, trabajaremos para organizar la información económica y de actividad lo más adecuadamente, para llegado el momento, cumplir correctamente con el deber de rendición.
- D. Trabajar por la transparencia: 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. Ante esto, está prevista acometer durante 2018 la auditoría de las cuentas relativas al ejercicio económico 2017, al igual que se hizo con los del 2015 y 2016.