



PLAN DE ACTIVIDADES 2015

DIFUSIÓN

En el ámbito de la difusión ASANOL está trabajando para llegar al mayor número posible de personas afectadas y sus familias:

- Se continuará con la labor iniciada previamente, insistiendo en la publicidad de la asociación en centros con experiencia diagnosticando la enfermedad.
- Dentro de este capítulo cobra especial importancia acelerar en la medida de lo posible la **creación de centros de referencia nacional**, cuestión en la que se vienen haciendo importantes avances en fecha reciente.
- También dentro de este capítulo habría que incluir los esfuerzos de ASANOL por **constituir una federación europea de asociaciones de pacientes con esta atrofia**. Gracias a las diferentes reuniones previstas, 2015 debe ser un año importante en este sentido, junto con las asociaciones de Suecia, Francia e Inglaterra, así como con otros grupos no oficiales en Italia y Alemania.
- En el plano nacional, ASANOL pretende continuar durante 2015 con las actividades iniciadas recientemente en el plano de **registro de la asociación en bases de datos nacionales**. En muchos casos formar parte de estas listas supone el primer paso para optar a financiación, pero sobre todo siempre debe considerarse como una forma de aumentar nuestra visibilidad.



INVESTIGACIÓN

La investigación seguirá siendo un núcleo importante de las actividades de la asociación.

- En este sentido está prevista la participación de ASANOL en el **VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras**, a celebrar en Sevilla entre el 12 y el 14 de febrero. Está previsto colaborar con la presentación de una ponencia, aún por confirmar.
- Más tarde, la Junta estará presente en el próximo **congreso internacional de EURORDIS** a celebrar en Madrid entre el 29 y el 30 de mayo. Además de las sesiones generales, ASANOL está organizando un **encuentro técnico entre asociaciones especializadas en la enfermedad**.
- Poco más tarde, ASANOL estará presente en el próximo **Congreso Internacional de Enfermedades Mitocondriales (UMDF Symposium)** a celebrar en Washington entre el 17 y el 20 de junio. Igualmente, está previsto participar con una ponencia en las sesiones para afectados. Además de una cita ineludible a nivel internacional para los investigadores especializados en la materia, es una de las pocas ocasiones en la que participan asociaciones de diferentes nacionalidades.
- Posteriormente, durante el otoño, ASANOL organizará junto a otras entidades un **encuentro científico** probablemente en Barcelona. Está prevista la asistencia de varios investigadores internacionales y nacionales, a la que están invitados todos los socios.
- Por último cabe destacar la **participación de diferentes socios en estudios** en activo que continuarán en 2015:



- En primer lugar, el ensayo clínico desarrollado por el laboratorio Santhera.
- En segundo, una investigación en mujeres sobre enfermedades mitocondriales.
- Además del plano médico y farmacológico, ASANOL apoya investigaciones en otras áreas. Así, uno de nuestros socios, Pedro García Recover, ha iniciado un proyecto de tesis sobre las implicaciones sociales de nuestra enfermedad. Durante 2015 se le apoyará con puntual conocimiento de los socios.

INFORMACIÓN

- Desde noviembre de 2014 ASANOL cuenta con una trabajadora social, Melisa Rodríguez, gracias a la concesión de una ayuda durante el 2014. Entre sus funciones están:
 - Actualización la situación burocrática de la asociación
 - Actividades de información a los socios: noticias, recursos, actividades de la entidad y de otras asociaciones y federaciones...
 - Detección de necesidades:
 - Contactos individuales de atención y seguimiento
 - Realización de estudio entre las personas asociadas afectadas y sus familiares directos sobre expectativas hacia la asociación, grado de participación, necesidades, intereses...
 - Propuesta de vías de participación y expresión de las personas asociadas:
 - Actividad Viviendo con LHON; encaminada a la creación de un apartado en la web con testimonios personales



- Creación de un Buzón de sugerencias
 - Búsqueda de vías de financiación y diseño de proyectos futuros.
- ASANOL está estudiando la posibilidad de ampliar estatutariamente su ámbito de acción de autonómico a estatal. De esta forma se podrían abrir sucursales de la asociación en diferentes partes de España, mejorando las posibilidades de atención a los socios.
- Además de este plan, ASANOL tiene previsto continuar con su presencia en las redes sociales, tanto en su blog, como en Facebook o Twitter. Durante 2015 se pondrán en marcha actividades de dinamización de estos medios, animando a la participación de los socios e interesados.

En Sevilla a 30 de Enero de 2015

Firmado: Pedro Luengo Gutiérrez

Presidente de ASANOL