

# endaoh

— ASOCIACIÓN —

MEMORIA DE ACTIVIDADES EJERCICIO 2017

# ¿QUIÉNES SOMOS?

Enach Asociación es una Organización No Gubernamental y no Lucrativa que nace en el año 2013 en España como iniciativa de un grupo de familiares y amigos de personas afectadas por alguna de las enfermedades del grupo NACH (Neurodegeneración por Acumulación Cerebral de Hierro). La persona que tomó la iniciativa y que actualmente es el presidente y representante de la asociación es Antonio López.

Los miembros de ENACH nos negamos a aceptar que no hay tratamiento para tal grupo de enfermedades y que solo se pueda administrar a los pacientes cuidados paliativos. Por ello, la misión de esta asociación es encontrar "LA CURA o CRONIFICACIÓN" de las ENACH y, por supuesto, crear una comunidad de apoyo entre las personas afectadas, una red de información para las familias que no entiendan su situación y un modo de recaudar fondos para poder financiar las investigaciones que están en marcha y que poco a poco nos acercan a conseguir nuestro objetivo principal. Además, también tratamos de dar a conocer este grupo de enfermedades "ultrararas" tanto a nivel nacional como internacional, tanto para que los pacientes puedan ser diagnosticados lo antes posible como para fomentar su investigación.

Existen otras asociaciones en otros países que luchan contra el mismo grupo de enfermedades, y juntas han creado una alianza para cooperar conjuntamente, la NBIA Alliance (Neurodegeneration with Brain Iron Accumulation Alliance).

# NUESTROS VALORES

**APOYO.** Uno de los fines de la asociación es ayudar a las familias y brindarles apoyo, pues todos están pasando por una situación difícil y pueden encontrar empatía entre ellos mismos y una forma de encontrar el camino y no abandonar la esperanza. Que se apoyen mutuamente es algo fundamental.

**ESPÍRITU DE LUCHA.** Nos encontramos ante una situación delicada y muy complicada. No obstante, creemos que nuestro proyecto es posible y no dejaremos de trabajar por conseguir nuestro objetivo. Lucharemos hasta encontrar una solución.

**OPTIMISMO Y ORIGINALIDAD.** Queremos “darle la vuelta al problema” con el objetivo de enfrentarnos a esta enfermedad con una actitud optimista y apostar por pensar que esta situación es un estado temporal y no definitivo. De este modo, queremos olvidarnos de generar compasión y hacer las cosas de forma diferente y optimista para “romper los esquemas”.

**DIGNIFICACIÓN Y PROTECCIÓN DEL ANONIMATO DE LOS AFECTADOS.** En ningún momento buscamos ser compadecidos por la sociedad ni causar lástima. Por tanto no utilizaremos los efectos sintomáticos ni a los afectados como imagen de la asociación. En el caso de una familia estar interesada en algún medio y ser relacionado con la asociación, previamente se tendrá que llegar a un acuerdo, y solo se autorizará en actos concretos y específicos, para poder dar visibilidad, recaudar fondos, o promover la Asociación.

# ACTIVIDADES EJERCICIO 2017

- Fernando Romay, habla sobre las Enach en Pasapalabra.
- Fundación Woman's Week y Tele Madrid visitan el laboratorio de investigación.
- Enach Asociación presente en el VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras.
- Enach Asociación, ponente en la semana de la mujer que organiza en Madrid Woman's Week.
- Se celebra en Vila-real la Holi Run of Colors a favor de Enach Asociación.
- La reconocida investigadora Dominicana Liliana Khoury visita el laboratorio de investigación.
- Enach Asociación está presente en la carrera 24 Horas Ford.
- Enach Asociación presente en la 1ª Concentración de vehículos clásicos Las Marinas, (Roquetas de Mar).
- Enach Asociación, elegida mejor proyecto, para el Equipo Solidario Cajamar y se entregan 16,743 €.
- Fischer Ibérica realiza un acto benéfico a favor de Enach Asociación en el que entrega 1.044 €.

# ACTIVIDADES EJERCICIO 2017

- En el 2017 se prorroga por un año el convenio entre la Universidad Pablo de Olavide con Enach Asociación.
- Enach Asociación “Premio a la Solidaridad Internacional”, en el XV Festival de las Naciones celebrado en Sevilla.
- Colaboración con el Equipo Diocesano de Cáceres, cuyo entrenador es el ex-futbolista internacional y entrenador José María Gutiérrez Hernández. Conocido como Guti.
- Fundació Caixa Rural Vila-real, entrega la recaudación de su calendario solidario a Enach Asociación.
- Se celebra la primera sesión clínica sobre las ENACH, en el Hospital San Pedro de Alcántara (Cáceres).
- Comienza el primer tratamiento de un Paciente PLAN en España, gracias al proyecto BRAINCURE, que financiamos desde ENACH Asociación.

# PROYECCIÓN EXTERNA

## PUBLICACIONES EN PRENSA

Listín Diario de República Dominicana "Aplican tratamiento experimental para combatir un raro mal" (25/12/2018)

Listín Diario de República Dominicana "Enfermedad abate a familia en Barahona" (24/12/2018)

Artículo en el periódico La Razón (suplemento ATUSALUD) (11/12/2017)

Caixa Rural Vila-real presenta su Calendario Solidario a beneficio de Enach Asociación. (21/11/2017)

El XXIV Festival de las Naciones aumenta un 25% su público (31/10/2017)

Premios solidarios en el festival de las naciones (27/10/2017)

Prorrogado por un año el convenio de la UPO con la Asociación de Enfermedades Neurodegenerativas Enach (26/09/2017)

Apoyo a la lucha contra las enfermedades neurodegenerativas (28/08/2017)

Espera la entrevista con Doña Lialiana Khoury y Andrea Valle sobre la Asociación Enach (02/07/2017)

Diseñan un nuevo panel de genes implicados en trastornos del movimiento (28/06/2017)

El exceso de hierro en el cerebro de Isabel, una enfermedad más que rara (28/02/2017)

Investigadores de la UPO desarrollan una terapia personalizada para pacientes NACH (03/02/2017)

Salvador Molina, embajador de ENACH Asociación (29/01/2017)

Braincure, la esperanza azul (24/01/2017)

BrainCure: la esperanza azul para un grupo de enfermedades ultrarraras (13/01/2017)

# PROYECCIÓN EXTERNA

## PUBLICACIONES CANAL YOUTUBE ENACH ASOCIACIÓN

- Enach Asociación en las Fiestas de Tetuán 2017.
- Fernando Romay, habla sobre las Enach en Pasapalabra.
- Las Enach en Telenoticias (Telemadrid)
- Entrega del Premio del XV Festival de las Naciones. (Sevilla)
- Fernando Romay, repite en Pasapalabra y pide ayuda para Enach Asociación.

## PRESENCIA EN RADIO

- Las Enach en Radio Internacional (14/02/2017),
- Las Enach en Gestionaradio (10/03/2017)
- Las Enach en Onda Cero (06/04/2017)
- Las Enach en Radio Corazón Tropical (26/06/2017)
- Las Enach en Extremadura Radio (05/09/2017)

# 2017 EN IMÁGENES



Fundación Woman's Week y Tele Madrid visitan el laboratorio

Enach Asociación en el VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras



Enach Asociación en Madrid Woman's Week

# 2017 EN IMÁGENES

Holi Run of Colors Vila-real destina parte de su beneficio a Enach Asociación



La investigadora dominicana Liliana Khoury visita el laboratorio donde se investigan las ENACH

ENACH Asociación en las 24 Horas Ford



# 2017 EN IMÁGENES



Enach Asociación en la 1ª Concentración de Vehículos Clásicos Las Marinas (Roquetas de Mar)

Equipo Solidario Cajamar destina 16.743 € a Enach Asociación



Colaboración equipo Diocesano de Cáceres

# 2017 EN IMÁGENES



Fischer Ibérica realiza un acto benéfico a favor de Enach Asociación

Prorrogado por un año el convenio de la UPO con la Asociación de Enfermedades Neurodegenerativas Enach



Enach Asociación es premiada en el XIV Festival de las Naciones



# 2017 EN IMÁGENES



Caixa Rural Vila-real presenta su Calendario Solidario a beneficio de Enach Asociación.

I Sesión Clínica sobre las ENACH

## SESIÓN CLÍNICA

NEURODEGENERACIÓN CON ACUMULACIÓN DE HIERRO:  
LAS ENFERMEDADES ENACH Y EL PROYECTO BRAINCURE

NEUROLOGÍA INFANTIL (SERVICIO DE PEDIATRÍA)  
EN COLABORACIÓN CON EL IMMAV Y LA UNIVERSIDAD PABLO DE OLAVIDE

MARTES 28 DE NOVIEMBRE, 17:00 HORAS  
AULA CLÍNICA DEL HOSPITAL SAN PEDRO DE ALCÁNTARA

COMIENZA TRATAMIENTO  
DEL PRIMER  
PACIENTE PLAN EN ESPAÑA.



COMIENZA TRATAMIENTO DEL PRIMER  
PACIENTE PLAN EN ESPAÑA

Enfermedad neurodegenerativa  
acumulación cerebral de hierro.  
[www.enach.org](http://www.enach.org)

enach  
ASOCIACIÓN

enach  
ASOCIACIÓN