



MEMORIA DE ACTIVIDADES

EJERCICIO 2018

¿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.

EVENTOS SOLIDARIOS

- Virutitas hace entrega de la recaudación de la venta de pulseras solidarias.
- Entrega de cheque de la Carrera Solidaria organizada por la escuela Josep M. Soler i Gené.
- Entrega de cheque de las “Mamis Solidarias” de Montbrió del Camp.
- Donación de Hiperdental y el Instituto de tecnologías dentales Fones .
- El Circo Solidario hace entrega de la recaudación.
- Entrega de la recaudación de la obra “el enfermo imaginario”.
- Entrega de la recaudación del Montessori School.
- Entrega recaudación de la Cena Solidaria del Rotary Club de Vila-real.
- Bali Cejas hace entrega de la recaudación de los eventos solidarios.
- Punto de Información Solidario en las Fiestas de Vila-real 2018.
- Lucía hace entrega del cheque solidario tras confeccionar pulseras para la Asociación.
- Mercadillo solidario en CEIP Padre Manjón de Montijo
- Exposición Solidaria de Pintura en Cambrils.
- Encuentro de Familias en el Colegio Santa Cecilia de Cáceres
- I Marcha Solidaria “Vedruna Emprende”

- Enach Asociación presente en la “Fira de Cambrils”
- Comunió Solidaria en favor de Enach Asociación.
- Presentación del libro “Es por ti” de Rafael Rubio Merino.
- III Carrera-Marcha Solidaria VIEWNEXT en Cáceres.
- VII Cocido Solidario en el Mirador de Galarza, Cáceres.
- Copa Clàssic Trial Open Cambrils
- Campaña solidaria “El camí de la solidaritat”
- Monólogos solidarios en la sala City Hall de Salou.

ACTOS DE DIFUSIÓN

- Las Enach en Gestiona Radio.
- El programa “Solidarios” de Canal Sur habla sobre las ENACH
- Sesión de la Unidad Genética sobre ENACH en el Hospital La Fe de Valencia
- Las ENACH en el programa La Torre de Babel de Extremadura Radio
- República Dominicana se une a España contra las ENACH Charla en la
- Universidad de Tarragona
- Las ENACH en Radio Vila-real
- Las ENACH en Onda Cero radio
- Camiseta Enach Asociación en el programa BOOM
- Evento “Un día con Mariela” en “Calle Mayor” de Canal Extremadura Radio
- Enach Asociación Presente en Motociclismo FIM CEV Jerez 2018
- Enach Asociación en la Tertulia “Los Luneros” de Marchena.

COLABORACIONES OTRAS ENTIDADES

- Bankia donación Red Solidaria 2018.
- Obra Social La Caixa “Vila-real” dona 2.500 € para la investigación de las ENACH
- Reconocimiento de los Rotary Clubs Sevilla International y Sevilla Corporate.
- Colaboración con Autogrill Iberia S.L.U.
- La revista POBLE de Vila-real hace entrega del cheque de la Revista Solidaria 2018.

NOTICIAS

- Investigadores andaluces trabajan para combatir la acumulación de hierro en las enfermedades ENACH y en la ELA.
- Comienza el tratamiento del primer paciente PLAN en España.
- Estrenamos campaña de donaciones BPAN.
- PUBLICADO en Molecular Neurobiology importante artículo sobre el estudio Braincure.
- Nombramiento como Catedrático de José Antonio Sánchez Alcázar
- Colombia, único caso diagnosticado de BPAN.
- Congreso para familias y pacientes afectados de trastornos del movimiento de inicio en la infancia.
- AIDNAI (NBIA Francia) firma acuerdo apoyando el proyecto Braincure.

RECORTES DE PRENSA

- El canal independiente kienyke.com de Colombia, publica "La historia de Julieta, una en un millón" (31/10/2018)
- El periódico Hoy de Extremadura "Un domingo para combatir la Enach" (28/09/2018)
- El Periódico de Extremadura (ed. Cáceres) "Una agenda completa para ayudar en las 'Enach'" (27/09/2018)
- Revista Saber Mas Marchena Secreta "Entrevista José Antonio Sánchez Alcázar" 09/09/2018)
- Diario Libre (República Dominicana) "Los enfermos raros de la República Dominicana" (01/08/2018)
- Diario de Sevilla "Cultivos de esperanza en la Pablo de Olavide" (11/06/2018)
- El Periódico Extremadura "Los papás del circo tras la cura de las Enach" (15/04/2018)
- Periódico Mediterráneo sección Vila-real "Los calendarios de Caixa Rural suman 3.000 € a favor de Enach" (3/3/2018)
- 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).

2018 EN IMÁGENES



Firma Acuerdo con la Asociación francesa.

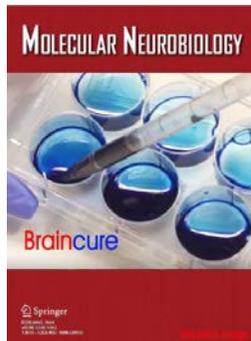
Congreso Para familias y pacientes afectos por trastorno del movimiento



ENACH Asociación presente en Motociclismo FIM CEV Jerez 2018



Publicación en Molecular Neurobiology sobre Braincure



Difusión de nuestra Asociación en Boom.



Punto de información solidario en fiestas de Vila-real



Colaboradores



Cena solidaria del Rotary Vila-real





Charla en la Universidad de Tarragona

Donativo solidario por “El enfermo imaginario” (teatro) Sevilla.



La República Dominicana se une a España contra las ENACH



Circo Safari Solidario en Cáceres



Feria Solidaria en Cáceres



Mamis Solidarias Montbrió del Camp



Sesión Unidad Genética de las ENACH en Hospital La Fe (Valencia)



SESIÓN DE LA UNIDAD DE GENÉTICA CURSO: 2017-2018

TÍTULO:

**ENACH: Neurodegeneración con Acumulación
Cerebral de Hierro**

PONENTE:

**Dra. Carmen Espinós
Group Leader - Miguel Servet Researcher
Program of Rare and Genetics Diseases
Centro de Investigación Príncipe Felipe**

**Jueves, 12 de abril de 2018, a las 8:30 horas
Auditorium de la planta baja de la torre A
Hospital Universitari i Politècnic La Fe
Avenida de Fernando Abril Martorell**



El programa Solidarios de Canal Sur habla sobre las ENACH



Avances en la investigación, comienza el tratamiento para PLAN y las recaudaciones para investigar BPAN.

