

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2016 - 2018

Realizado el 8 de octubre de 2018



PRESENTACIÓN.....	2
MISIÓN, VISIÓN, VALORES.....	5
PLAN ESTRATÉGICO.....	5
LÍNEAS ESTRATÉGICAS:.....	6
ACTIVIDADES QUE HAN TENIDO QUE VER CON INCIDENCIA POLÍTICA.....	8
ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN.....	8
MEMORIA DE ACTIVIDADES.....	8
ACTIVIDADES DE FORMACIÓN.....	10
ACTIVIDADES DE CAPTACIÓN DE FONDOS.....	10
RETOS DE FUTURO.....	11

PRESENTACIÓN

La Asociación de Glut1 y enfermedades que responden a Dieta Cetogénica (ASGLUTDIECE) es una Asociación sin ánimo de lucro que se constituyó como tal en octubre del año 2016.

La Asociación de Glut1 y enfermedades que responden a Dieta Cetogénica, nace a propuesta de un grupo de madres de afectados por la enfermedad de Deficiencia del Transportador Cerebral Glut1 (a partir de ahora Glut1) que consideraban importante crear una asociación en España que trabajase en pro de la difusión de la enfermedad, y facilitara la ayuda necesaria al reducido número de afectados que se encuentran en el territorio español.

En 2016, como compromiso surgido de las Primeras Jornadas de Glut1 en España, nace esta Asociación con espíritu de colaboración entre organizaciones, públicas y privadas, está abierta a todos los grupos de interés. Cuenta con un grupo de socios, profesionales del ámbito sanitario, que aportan su experiencia y su buen hacer.

Desde ASGLUTDIECE hemos adquirido el compromiso de fomentar la difusión de la enfermedad y buen manejo de la dieta cetogénica.

El ámbito territorial en el que desarrolla principalmente sus funciones ASGLUTDIECE es nacional.

Tal y como se recoge en los Estatutos de ASGLUTDIECE, sus fines son:

a) Agrupación y apoyo a todas las personas, que tengan algún tipo de relación con afectados por el Síndrome de Vivo o Déficit del Transportador cerebral Glut1, o debido a otros desórdenes neurológicos que responda terapéuticamente a la dieta cetogénica, tales como epilepsia refractaria, PHD, así como algunas neurocanalopatías y neurometabolopatías.

b) Acción Social para Ayudar a divulgar socialmente tanto la enfermedad de Glut1 como aquellos desórdenes neurológicos que responden a dieta cetogénica. Programas de sensibilización sobre la importancia de un diagnóstico temprano en el tratamiento de la enfermedad.

c) Promover actividades de investigación y estudio en el conocimiento y tratamiento de Glut1 y resto de desórdenes neurológicos que respondan a dieta cetogénica

d) Promover el conocimiento, divulgación y uso de la dieta cetogénica como tratamiento terapéutico en estas enfermedades.

e) Asociacionismo. Establecimiento de las relaciones con otras asociaciones, federaciones, confederaciones o fundaciones afines, españolas o extranjeras que puedan contribuir a alcanzar los objetivos de la asociación.

Para la consecución de dichos fines se consideran las siguientes actividades:

Favorecer el intercambio de información y experiencias en todos los aspectos relacionados con la gestión de la calidad y promover el debate sobre los problemas relacionados Con la patología y la Dieta Cetogénica.

Promocionar y orientar la investigación en materia de gestión de la Calidad.

Elaborar proyectos, estudios, informes o cualquier tipo de aportación científica en el ámbito de sus fines, a iniciativa propia o por encargo o colaboración con otras entidades.

Organizar actividades de carácter profesional, de investigación, formativas, culturales o asistenciales en orden a los fines anteriores, de forma individual o en colaboración con las administraciones públicas, centros de salud, hospitales, colegios profesionales, universidades, sociedades científicas y cualquier entidad pública o privada, siempre en orden a sus fines.

La estructura y funcionamiento de ASGLUTDIECE están regidas por sus Estatutos los cuales se han elaborado conforme a la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.

Así, es la Junta Directiva el órgano de representación que gestiona y representa los intereses de la asociación, de acuerdo con las disposiciones y directivas de la Asamblea General. Ésta junta, está integrada por socios de ASGLUTDIECE: Presidente/a, Vicepresidente/a un Secretario/a, un tesorero/a y dos vocales.

Los recursos económicos previstos por la Asociación para el desarrollo de las actividades sociales, son los siguientes:

- Las cuotas de entrada.
- Las cuotas periódicas que acuerden.
- Los ingresos que obtenga la Asociación mediante las actividades lícitas que acuerde realizar la Junta Directiva, siempre dentro de los fines estatutarios.

La Junta Directiva, con carácter anual y durante el último trimestre previo al inicio del ejercicio contable, presenta a la Asamblea un proyecto de presupuesto para su aprobación así como la liquidación de cuentas del año contable anterior.

La Junta directiva a fecha 31 de diciembre de 2017 está compuesta por:

Presidente:	Nuria Alvargonzález Trémols
Vicepresidente:	Cristina Arnau Palacios
Secretario:	Julia Caamaño Patiño
Tesorera:	Covadonga Díaz Martínez
Vocales:	Dolores Corchero Roballo Natalia Baceló Muño

PLAN ESTRATÉGICO

Uno de los primeros pasos en el ámbito de la gestión que ha dado esta Asociación ha sido la elaboración de un Plan Estratégico (2018-2023), herramienta clave para el funcionamiento de cualquier organización. Se trata de la hoja de ruta en la que se establecen las principales líneas de gestión que marcan todas y cada una de las acciones posteriores. Este documento recoge la reflexión de la Asociación y responde a las preguntas para qué estamos (Misión), cuáles son las señas de identidad y dónde queremos estar en el futuro (Visión) y cómo queremos conseguirlo (Valores).

MISIÓN, VISIÓN, VALORES



“Mejorar la calidad de vida de las personas con Déficit de Glut1 y otras enfermedades que responden a Dieta Cetogénica mediante la defensa de sus derechos, los servicios a las entidades asociadas y la cooperación institucional.”



“Reivindicar y luchar por la visibilidad de las personas con Déficit de Glut1 y otras enfermedades que responden a Dieta Cetogénica, sus derechos y su dignidad, mediante el impulso de proyectos y alianzas.

- Alta competencia profesional en la prestación de unos servicios bien coordinados, evaluación de objetivos, mediciones, etc.
- Resolver la escasez de medios materiales y optimizar la innovación.
- Buen conocimiento de sus entidades asociadas: desde el funcionamiento hasta la detección de sus necesidades, pasando por un censo sobre las expectativas.



- Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948),
- Normas uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las

- personas con discapacidad (ONU, 1993),
- Convención sobre Derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006).
 - Profesionalidad. Cualidad ponderada para el desempeño de una actividad.
 - Compromiso. Obligación contraída con los demás para alcanzar una meta.
 - Solidaridad. Muestra de adhesión circunstancial a una causa de los demás.
 - Accesibilidad. Facilitar el trato, la comprensión, inteligible,...
 - Cercanía. Proximidad, inmediatez.
 - Transparencia.
 - Ética.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS:

Cartera de servicios. Trata de recoger las respuestas que ASGLUTDIECE aporta a las necesidades y demandas de los afectados o familiares de los mismos.

Movimiento asociativo y participación. Desde la dinamización de los socios en las actividades diarias, y en las reivindicaciones sociales, así como plasmar estatutos, comunicación social, etc.

Comunicación externa y relaciones institucionales. A través de los distintos canales: la web y las redes sociales, la participación en foros sectoriales, asistencia a eventos sociales, representación institucional,...

Innovación y gestión del Conocimiento. Atender a los proyectos de I+D+I, difusión de guías técnicas, censo de recursos, organización de jornadas técnicas y similares, participar en proyectos innovadores,...

Recursos humanos y materiales. Ponderar la profesionalidad, mejorar su satisfacción y su competencia técnica, plan de formación, buenas prácticas de comunicación interna.

Impulsar la Investigación. Conseguir la ampliación de conocimientos sobre la enfermedad.

Financiación. La gestión presupuestaria además de garantizar la sostenibilidad de la Asociación ASGLUTDIECE no debe ser incompatible con las metas sociales que la inspiran.

Transparencia, identidad y valores. Orientarse a todos los grupos de interés de la Asociación ASGLUTDIECE para difundir sus valores e interactuar con transparencia.

MEMORIA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDADES QUE HAN TENIDO QUE VER CON INCIDENCIA POLÍTICA.

- Nuestra representante en Sevilla y vocal de nuestra asociación Loli Corchero el pasado Viernes 23 de marzo del 2018 estuvo en el [Parlamento de Andalucía](#) dando visibilidad al [#GLUT1](#) de la mano de la [Federación Española de Enfermedades Raras](#) dentro de los actos conmemorativos del Día Mundial de las [#EnfermedadesRaras](#).

Los temas que allí se hablaron fueron:

-Prioridad en el diagnóstico, -Plan de medicina genómica, -Tratamiento de [#EERR](#), diferencia entre comunidades y

-Priorizar la inversión en [#investigación](#).

[https://www.facebook.com/glut1/publishing_tools/?section=PUBLISHED_POSTS&sort\[0\]=published_time_descending](https://www.facebook.com/glut1/publishing_tools/?section=PUBLISHED_POSTS&sort[0]=published_time_descending)

ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN

- **Desde Noviembre del 2016** Nuestra prioridad informar a nuestra comunidad desde las redes sociales:

- Facebook

Facebook <https://www.facebook.com/glut1/>

- Twitter

(@asglutdiece):

<https://twitter.com/asglutdiece?s=09>

- Google+

<https://plus.google.com/107590024465973635195>

- Realizando iniciativas de concienciación a la sociedad.
- fomentando la investigación, estando en contacto con médicos e investigadores nacionales e internacionales.
- **30 Marzo de 2017** en Gestiona Radio, en el programa de Antonio G. Armas sobre Enfermedades Raras nos dedicó un espacio a la Deficiencia de Glut1, y realizó una entrevista a la Dra. M^a Luz Couce del clínico de Santiago de Compostela.
- **30 Marzo de 2017** en Santiago de Compostela, asistencia a la II Masterclass sobre Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras.
- **Septiembre de 2017** Reunión con Paideia en A Coruña para intentar colaboración entre asociaciones.
- **20 de Octubre de 2017.** Reunión con D. Oscar Gómez Torres, Doctor en Ciencias Biológicas de la UCM. Para iniciar colaboración en la investigación sobre el Glut1.
- **Octubre 2017 a Mayo 2018** Recopilación de Datos sobre GLUT1 y dieta cetogénica para la construcción de una web activa <https://asglutdiece.org/> , donde damos difusión de todos los eventos relacionados con el Glut1 y la Dieta Cetogénica a través del blog y nuestras redes sociales.
- Presencia como asociación en Barcelona el **28 de febrero del 2018** en las Jornadas de Plataforma Minoritarias.
- Para poder dar difusión y sensibilizar a la población de la importancia de la investigación en enfermedades raras como el GLUT1 el pasado **4 de mayo de 2018** lanzamos nuestra web.
- **11 de mayo del 2018** Gracias al trabajo en equipo con la comunidad Chilena, Argentina y Americana. Realizamos y compartimos un vídeo sobre los síntomas del GLUT-1 simultáneamente con varios países de habla hispana.
- Presencia a través de un video en la Jornadas realizadas el pasado 7 de junio del 2018 en el hospital Garrahan en Buenos Aires, Argentina.
https://www.facebook.com/glut1/publishing_tools/?refSource=pages_manager_bar
- Presencia como asociación en la II Conferencia Europea sobre GLUT-1 el pasado 22 y 23 de junio del 2108 **Londres 2018**. Donde nos reunimos diferentes asociaciones

europas y cerramos los trámites para la creación de la Federación Europea de Glu12, con sede en Milán.

ACTIVIDADES DE FORMACIÓN.

- **11 al 15 de junio del 2018** parte del equipo de nuestra Asociación Glut1 y enfermedades que responden a Dieta Cetogénica estuvo de formación en la 2a Edición de [#EurordisSummerSchool](#) .
- En la actualidad estamos participando en el curso *“De la planificación a la acción: Incidencia política en enfermedades raras”* impartido por FEDER.

ACTIVIDADES DE CAPTACIÓN DE FONDOS.

- Cuotas de socio, al ingreso y de mantenimiento una vez al año.
- De **Octubre a Diciembre del 2018** campaña de venta y compra de Boletos de Lotería Nacional para poder recaudar fondos para dar difusión a la enfermedad de Glut1 y su tratamiento en dieta cetogénica

RETOS DE FUTURO

Nuestros retos de futuro empiezan por evaluar el Plan estratégico que comenzamos este año y definir las líneas de actuación para los próximos años.

Así mismo, la gestión de la ASGLUTDIECE se sistematizará mediante la implantación de procedimientos que faciliten el análisis y evaluación de las actividades, elaboración de memorias anuales y comunicación de esta a todos los grupos de interés a través de la web.

Uso de tecnologías digitales, redes sociales e Internet: la mejora de la web y el uso de la tecnología digital serán los canales de comunicación prioritarios con los grupos de interés.

El desarrollo de alianzas va a resultar estratégico para la sostenibilidad de la ASGLUTDIECE, Se firmarán acuerdo de colaboración con las diferentes asociaciones de pacientes europeas, con Eurodis y RareConnect y otras plataformas europeas.

Así mismo, se potenciarán las colaboraciones con otras sociedades científicas con el objetivo de la mejora de la calidad asistencial a partir de compartir conocimiento.

Búsqueda de financiación externa que permita dar respuesta a los objetivos, a las necesidades y expectativas de los/as socios/as.