

# MEMORIA DE ACTIVIDADES

2016

# ÍNDICE

<b>I. INTRODUCCIÓN</b>	Pág.3
1. Presentación	Pág.4
2. Misión - Visión - Valores	Pág.4
2.1. Misión	Pág.4
2.2. Visión	Pág.6
2.3. Valores	Pág.8
<b>2. LOS MEDIOS Y LA ORGANIZACIÓN DE AFHICO</b>	Pág.9
3. Medios personales y materiales	Pág.10
3.1. Medios personales	Pág.10
3.2. Medios materiales	Pág.10
4. Estructura institucional	Pág.10
5. Participación en organizaciones nacionales e internacionales	Pág.12
6. Convenios de cooperación	Pág.12
<b>3. LAS ACTIVIDADES DESARROLLADAS EN 2016</b>	Pág.13
7. Programas y actividades	Pág.14
7.1. Concierto benéfico Escola de Música Sant Sadurní d'Anoia	Pág.14
7.2. Sorteo de Navidad	Pág.14
7.3. Cuenta Conmigo	Pág.14
7.4. Recomendaciones de manejo del HI en el centro educativo	Pág.14
7.5. Diseño y mantenimiento de la página web	Pág.15
7.6. Trípticos informativos AFHICO	Pág.16
8. Fuentes de financiación	Pág.18
9. Informe de cuentas anuales	Pág.18

# INTRODUCCIÓN

# 1. PRESENTACIÓN

La Asociación de Afectados por Hiperinsulinismo Congénito (AFHICO) es el órgano representativo del colectivo de afectados por hiperinsulinismo congénito (HI) en España.

El HI es la causa más frecuente de hipoglucemias graves persistentes en el periodo neonatal y en la infancia, con un alto riesgo de sufrir daños neurológicos irreversibles. Esta enfermedad engloba un grupo de alteraciones congénitas en las que las hipoglucemias están causadas por trastornos que afectan al mecanismo de secreción de la insulina. En nuestro país, se estima que tiene una incidencia de 1/40000-50000 nacidos vivos, por lo que está considerada una enfermedad minoritaria.

AFHICO es una entidad de naturaleza asociativa de ámbito estatal y sin ánimo de lucro, al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y demás disposiciones vigentes dictadas en desarrollo y aplicación de aquella, así como las disposiciones normativas concordantes.

AFHICO fue creada en febrero de 2016 por un grupo de familias con niños afectados por esta condición. A pesar de que en las décadas anteriores hubo varios intentos de agrupar a las familias, como la antigua Asociación de Afectados por Hiperinsulinismo Persistente (AFHIPE) o el grupo de padres de Yahoo, no fue hasta el Congreso Familiar sobre el Hiperinsulinismo Congénito que la asociación Congenital Hyperinsulinism International (CHI) organizó en Barcelona en septiembre de 2015, que se obtuvo el impulso necesario para formalizar la entidad.

En el último trimestre de 2015 intentamos recuperar la actividad de AFHIPE, pero las dificultades burocráticas nos obligaron a empezar una actividad asociativa nueva.

## 2. MISIÓN – VISIÓN – VALORES

### 2.1. MISIÓN

Los principales objetivos de AFHICO son:

1. Agrupar a todos los afectados por hiperinsulinismo congénito y sus familiares, así como a los profesionales interesados en los aspectos científicos, clínicos, educativos, médicos y sociales que el HI plantea.
2. Contribuir a la ayuda moral y física de todas las personas afectadas por HI y sus familiares, así como al estímulo del estudio sobre su causa y tratamiento.
3. Servir como instrumento para canalizar y solucionar los problemas comunes de las personas afectadas.
4. Coordinar, impulsar y potenciar los objetivos y las actividades de sus miembros.
5. Representar a sus miembros ante las Administraciones Públicas y otros Agentes Sociales, tanto personas jurídicas como físicas, para la defensa de los intereses y la resolución de los problemas que afectan a las personas con HI y sus familiares.
6. Facilitar el bienestar social de las personas con HI, colaborando y contribuyendo con las entidades públicas en el establecimiento de cuantas disposiciones legales sean necesarias para fomentar y garantizar la máxima protección posible de este colectivo, y que se evite cualquier perjuicio social, lográndose la total integración.
7. Promover la asistencia, educación e información a los enfermos y sus familiares en los aspectos médico y social, especialmente en lo concerniente al fomento y proporción de esa asistencia por facultativos y personal sanitario especializados.
8. Fomentar y promover la investigación y divulgación de los aspectos médicos, terapéuticos, asistenciales, socioeconómicos y de cualquier otra índole que puedan derivar del HI.
  - a. Promover y crear los servicios de información, formación, asistencia técnica, gestión especializada y otros equivalentes que las circunstancias aconsejen. En este aspecto se hará una especial incidencia en:
  - b. Promover el estudio del HI en el terreno de la investigación experimental, clínica y de su tratamiento, prestando a estos propósitos la colaboración necesaria.
  - c. Inducir a los diagnósticos tempranos del HI, para evitar daños derivados de los diagnósticos erróneos o tardíos, así como la protocolización en hospitales para su detección.

- d. Inducir a la constitución de instalaciones hospitalarias y extrahospitalarias adecuadas para el diagnóstico y tratamiento del HI, así como la formación específica del personal sanitario.
  - e. Editar las publicaciones que se estimen pertinentes para el cumplimiento de dichos objetivos y colaborar en aquellas otras que se relacionen con este colectivo.
9. Establecer relaciones con todas las asociaciones o grupos tanto nacionales como internacionales de pacientes y familiares afectados por HI, así como el fomento de la participación en todas las actividades que sean de utilidad para los fines de AFHICO.
  10. Promover acciones para el establecimiento de estudios de incidencia y prevalencia del HI.
  11. Favorecer la sensibilización social y la divulgación acerca del colectivo de personas con HI.
  12. Promover la participación e integración laboral de las personas con HI en todos los ámbitos de la sociedad, gestionando actuaciones y servicios encaminados a dicho fin.
  13. Cualquier otro que, de modo directo o indirecto, pueda contribuir a la realización de los fines de AFHICO o redundar en beneficio de las personas con HI o de sus familiares.

## 2.2. VISIÓN

***“Cubrir los vacíos que existen en España en el diagnóstico, manejo, investigación, difusión de la información y concienciación sobre el hiperinsulinismo congénito”***

El HI es la causa más frecuente de hipoglucemias persistentes en bebés y niños. Los bajos niveles de azúcar, severos o prolongados, pueden causar daños neurológicos irreversibles, coma e incluso la muerte.

Dado que los signos y síntomas de hipoglucemia no son iguales en los bebés recién nacido que en niños mayores o adultos es fundamental difundir información para que el

personal sanitario que atiende a neonatos esté alerta ante la aparición de señales de niveles bajos de azúcar en sangre.

Actualmente, se estima que alrededor de un 50% de las personas con HI tienen algún tipo de afectación neurológica, por lo que los diagnósticos precoces y los tratamientos oportunos pueden ayudar a reducir estas cifras.

Por otro lado, aproximadamente un 60% de los bebés afectados por HI tienen las primeras hipoglucemias en su primer mes de vida y un 30% adicional en el primer año. Sin duda, el diagnóstico de una enfermedad minoritaria y potencialmente mortal supone un trasvase para cualquier familia, por lo que en AFHICO consideramos prioritario ofrecer el apoyo moral necesario para poder afrontar la nueva condición y las nuevas necesidades específicas de la unidad familiar.

Asimismo, es fundamental educar a las familias, al personal sanitario y al personal de los centros educativos para que los niños con HI puedan crecer en un ambiente seguro.

En España conocemos varias decenas de familias afectadas, pero es bastante probable que existan más, dada la prevalencia en nuestro país. Por ello, una de las principales líneas de actuación de la asociación se centra en dar a conocer el HI y la problemática de las enfermedades minoritarias, para atraer más familias a nuestra asociación que se sumen a nuestros proyectos y a nuestras actividades.

Por otro lado, en España se están llevando a cabo varios programas de investigación sobre el HI. En AFHICO consideramos imprescindible poder ayudar a financiar esta labor, ya que es la clave para poder lograr mejores tratamientos o poder conseguir una cura lo antes posible. Dado que el hiperinsulinismo congénito es una enfermedad minoritaria, las líneas de investigación con financiación pública son prácticamente nulas, por lo que desde la asociación queremos impulsarlas con capital privado.

En AFHICO queremos cumplir nuestros objetivos creando una red de socios y de empresas colaboradoras y llevando a cabo diversos proyectos y actividades. Entre ellas, se incluyen eventos solidarios para recaudar fondos, actividades de perfil informativo, la creación de recomendaciones de atención en los centros educativos, alianzas con otras entidades, jornadas formativas y actividades en beneficio de las familias y de la asociación.

En definitiva, queremos desempeñar una labor que cubra los vacíos que existen actualmente en el diagnóstico, atención y manejo de las personas con hiperinsulinismo congénito. Para ello, necesitamos aliados que entiendan y apoyen nuestra misión. Por eso, en AFHICO creemos que es fundamental trabajar de manera coordinada con las asociaciones que hay presentes en otros países y con las organizaciones de enfermedades poco frecuentes, porque en las patologías de baja prevalencia es esencial para lograr mejores resultados.

### 2.3. VALORES

- Compromiso y responsabilidad con las personas con hiperinsulinismo congénito y sus familiares.
- Cooperación, colaboración, trabajo en equipo y en red.
- Accesibilidad.
- Transparencia.
- Pluralidad y complementariedad.
- Respeto a la capacidad de elección.
- Participación plena y activa de todos los componentes de la asociación.
- Formación integral y polivalente.
- Profesionalidad, especialización y experiencia.
- Dinamismo e innovación.
- Tolerancia, equidad, solidaridad, diversidad y justicia social.
- Comunicación interpersonal.
- Respeto por el secreto profesional.
- Flexibilidad y adaptabilidad.
- Compromiso y confianza.
- Sostenibilidad.
- Interculturalidad.



# MEDIOS Y ORGANIZACIÓN

## 3. MEDIOS PERSONALES Y MATERIALES

### 3.1. MEDIOS PERSONALES

#### Composición de la Junta Directiva

CRISTINA PINDADO GONZÁLEZ (Presidenta)

LÍDIA CUESTA MARTINEZ (Secretaria)

YOLANDA GARCÍA DÍAZ (Tesorera)

### 3.2. MEDIOS MATERIALES

AFHICO no cuenta con medios materiales propios.

Para el desarrollo de sus actividades en 2016, se han utilizado recursos personales de los miembros de la Junta Directiva.

Sin embargo, sí se ha contratado el dominio para la página web y las cuentas asociadas de correo electrónico, así como el alojamiento necesario para su desarrollo.

## 4. ESTRUCTURA INSTITUCIONAL

### 4.1. ÓRGANOS DE GOBIERNO

#### 4.1.1. Junta Directiva

La Junta Directiva ha celebrado varias reuniones a lo largo de 2016.

Los principales asuntos tratados han sido:

- Redacción de los Estatutos y del Acta de Constitución de AFHICO.
- Trámites necesarios frente a las Administraciones Públicas (obtención del número de identificación fiscal y del número del Registro Nacional de Asociaciones).
- Estructura y diseño de la página web.
- Dirección de las actividades de la asociación.

- Gestión administrativa y económica.
- Relación con otras asociaciones y federaciones.
- Diseño de materiales informativos.
- Creación y redacción de las recomendaciones de manejo del HI en los centros educativos.

Además, los miembros de la Junta Directiva de AFHICO desarrollan labores de representación frente a otras asociaciones y federaciones relacionadas, así como hospitales de referencia en el manejo del hiperinsulinismo congénito en España.

Únicamente se les remunera los gastos ocasionados en el ejercicio de sus cargos, es decir, ejercen sus funciones con carácter voluntario.

#### 4.1.2. Asamblea General

En la creación de la Asociación de Afectados por Hiperinsulinismo Congénito se ha determinado que la Asamblea General debe celebrarse como mínimo una vez al año en carácter Ordinario, pudiendo celebrarse cuantas Asambleas Extraordinarias se consideren necesarias para el buen funcionamiento de la organización y la consecución de sus fines.

Los asuntos de mayor relevancia que se deben tratar en la Asamblea Ordinaria se refieren a la aprobación del Plan de Actuación, revisión de la Memoria de Actividades del año anterior, la evaluación de la gestión de la Junta Directiva, aprobación de las cuentas del año anterior y de los presupuestos anuales de ingresos y gastos para el año siguiente.

Dado que AFHICO se constituyó en febrero de 2016, no se ha llevado a cabo ninguna Asamblea Ordinaria, estando prevista convocarla en los primeros meses de 2017.

#### 4.1.3. Estructura interna

Para garantizar una gestión de calidad y ofrecer unos servicios que se adapten a las necesidades de las familias que conviven con el hiperinsulinismo congénito, desde AFHICO se trabajan las siguientes áreas básicas:

- Programa de manejo del HI en los centros educativos.
- Área de relaciones institucionales (hospitales, asociaciones y federaciones).
- Área de creación y difusión de materiales informativos.

- Programa de captación de recursos económicos.
- Área de estudios y proyectos.
- Área de consultas generales.

## 5. PARTICIPACIÓN EN ORGANIZACIONES NACIONALES E INTERNACIONALES

AFHICO participa en las siguientes organizaciones nacionales e internacionales

### 5.1. ÁMBITO NACIONAL

En 2016, AFHICO ha solicitado la adhesión como miembro en la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), siendo actualmente un miembro de pleno derecho.

### 5.1. ÁMBITO INTERNACIONAL

AFHICO ha considerado conveniente anexionarse a la European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS), estando pendiente la resolución en la fecha de publicación del presente documento.

## 6. CONVENIOS DE COOPERACIÓN

En 2016, AFHICO ha firmado un convenio de cooperación con el Instituto de Investigación y Desarrollo Social de Enfermedades Poco Frecuentes (INDEPF).

Asimismo, la asociación está trabajando en un convenio de cooperación con la asociación Congenital Hyperinsulinism International (CHI), que permita aunar esfuerzos en la consecución de los objetivos comunes de ambas organizaciones.

# ACTIVIDADES DESARROLLADAS

## 7. PROGRAMAS Y ACTIVIDADES

### 7.1. CONCIERTO BENÉFICO ESCOLA DE MÚSICA DE SANT SADURNÍ D'ANOIA

En diciembre de 2015, con el impulso inicial de recuperar la actividad de AFHIPE, se llevó a cabo un concierto benéfico a cargo de los profesores de la Escuela de Música de Sant Sadurní d'Anoia (Barcelona), a beneficio del hiperinsulinismo congénito.

Este evento agrupó más de un centenar de personas, procedentes de distintos puntos de la provincia de Barcelona y consiguió recaudar 515€ para la causa.

### 7.2. SORTEO DE NAVIDAD

En diciembre de 2015 se realizó una campaña de Navidad para recaudar fondos a beneficio de la asociación. Dado que ninguno de los números repartidos coincidió con las tres últimas cifras del Sorteo de Lotería de Navidad, el premio quedó desierto. Por ello, los 120€ recaudados en participaciones, pasaron a formar parte del fondo de AFHICO.

### 7.3. CUENTA CONMIGO

A principios de 2016 se impulsó una campaña de micro-mecenazgo para la edición de un cuento educativo sobre el mecanismo de acción del HI. Dicha campaña se llevó a cabo a través de las redes sociales y recaudó un total de 936€.

### 7.4. RECOMENDACIONES DE MANEJO DEL HI EN EL CENTRO EDUCATIVO

A lo largo del 2016, AFHICO ha estado trabajando en un manual de manejo del niño y adolescente con hiperinsulinismo congénito en las escuelas e insitutos, con la colaboración del Hospital Vall d'Hebron (Barcelona) y del Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona).

Dichas recomendaciones tienen como finalidad ofrecer una perspectiva en lenguaje comprensible para que el personal de los centros educativos –docente o no docente– sepa qué situaciones pueden aparecer al escolarizar un niño afectado, y además sepan cómo actuar ante las posibles situaciones de urgencia o de emergencia que pudieran presentarse.

Además, dicho manual se está trabajando conjuntamente con CHI para que las recomendaciones puedan ser de utilidad para los afectados de otros países.

## 7.5. DISEÑO Y MANTENIMIENTO DE LA PÁGINA WEB

En la dirección <http://afhico.org> se pretende ofrecer un servicio online para todas aquellas personas o centros sanitarios que quieran acercarse y conocer más sobre el hiperinsulinismo congénito y sobre las actividades de AFHICO.

Además, a través de ella se pueden solicitar la participación en los distintos programas, como las formaciones para personal de los centros educativos.

Asimismo, a través de la web se puede contactar directamente con el personal de AFHICO, agilizando en gran medida la comunicación entre los beneficiarios y la asociación.

El mapa web se divide fundamentalmente en 6 grandes áreas:



CONOCE AFHICO	EL HIPERINSULINISMO CONGÉNITO	BLOG	FAMILIAS HI	HAZTE SOCIO	DONATIVOS	Q
---------------	-------------------------------	------	-------------	-------------	-----------	---

- 1) **Conoce AFHICO:** En este apartado, los usuarios del sitio pueden ampliar su conocimiento sobre la asociación, los miembros de la Junta Directiva, la misión, visión y valores de AFHICO, consultar los estatutos, etc.
- 2) **El hiperinsulinismo congénito:** Esta área está enfocada a ofrecer una visión sobre lo que es la enfermedad, cuál es su mecanismo de acción, las causas del HI, los tratamientos farmacológicos disponibles actualmente, la histología de la

enfermedad y los centros hospitalarios de referencia en el diagnóstico y manejo de la misma.

- 3) **Blog:** En esta sección, ofrecemos información sobre las novedades en el HI, así como otra información que puede resultar de interés para los afectados y sus familiares.
- 4) **Familias HI:** Esta área está orientada a las familias que quieran explicar su historia sobre la enfermedad, ya que puede servir como apoyo para los nuevos casos diagnosticados. Asimismo, en esta sección se ofrecerá información sobre los cursos y formaciones que puedan ser de interés para los afectados y sus familiares, así como las actividades que se organicen específicamente para ellos.
- 5) **Hazte socio:** En este bloque, los usuarios de la web pueden encontrar información sobre las ventajas de asociarse a AFHICO, así como el acceso al formulario para formalizar la inscripción.
- 6) **Donativos:** En este espacio ofrecemos información sobre la finalidad de los donativos que recibimos, así como el enlace directo para efectuar un donativo.

## 7.6. TRÍPTICOS INFORMATIVOS AFHICO

En 2016, también hemos trabajado en la creación de los trípticos informativos de AFHICO, orientados a distribuirse entre los centros hospitalarios de referencia en el diagnóstico y manejo de la enfermedad.

De este modo, los nuevos casos de HI podrán contar con una información básica sobre lo que es el hiperinsulinismo congénito y sobre los principales objetivos de la asociación.

A finales de 2016 todavía estábamos pendientes de las últimas correcciones de los mismos antes de mandarlos a imprenta, por lo que los gastos derivados de la impresión y de la distribución de los trípticos no están reflejados en el importe de gastos anuales de la asociación.

Asimismo, desde AFHICO también estamos trabajando en la creación de otros materiales informativos sobre la enfermedad, algunos específicamente de AFHICO y otros en coordinación con la asociación Congenital Hyperinsulinism International.





### ¿Qué es el hiperinsulinismo congénito (HI)?

El HI es la causa más frecuente de hipoglucemias graves persistentes en el periodo neonatal y en la infancia, con un alto riesgo de sufrir daños neurológicos irreversibles. El HI engloba un grupo de alteraciones congénitas en las que las «bajadas de azúcar» están causadas por trastornos que afectan al mecanismo de secreción de la insulina.

#### En España tiene una incidencia de 1/40000-50000 nacidos vivos

Aproximadamente un 60% de los bebés con HI desarrollan hipoglucemias dentro del primer mes de vida y un 30% adicional en el primer año.

En el HI es imprescindible un diagnóstico temprano y un tratamiento adecuado para evitar las hipoglucemias severas, ya que puede ayudar a prevenir los graves daños que éstas pueden ocasionar: daño neurológico permanente, coma e incluso la muerte.

AFHICO es una entidad de naturaleza asociativa y sin ánimo de lucro, al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, dedicada a mejorar la vida de las personas que conviven con el hiperinsulinismo congénito (HI).

AFHICO forma parte de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), y cuenta con un convenio de colaboración con el Instituto de Investigación y Desarrollo Social de Enfermedades Poco Frecuentes (INDEPF).

¿Quieres saber más?



Nº Registro Nacional de Asociaciones - 610197  
 Telf. Contacto - 633.429.923  
 info@afhico.org  
 http://afhico.org



### Difundir información y promover sistemas de diagnóstico, manejo adecuado y detección temprana

El HI es la causa más frecuente de hipoglucemias persistentes en bebés y niños. Los bajos niveles de azúcar, severos o prolongados, pueden causar daños neurológicos irreversibles, coma e incluso la muerte. Los signos y síntomas de la hipoglucemia no son igual en los bebés recién nacidos que en niños mayores. Por ello, es fundamental difundir información para que los médicos que atienden neonatos estén alerta ante la aparición de señales de hipoglucemia. Actualmente, se estima que un 50% de los afectados tiene daños cerebrales. Un diagnóstico precoz y un tratamiento oportuno pueden ayudar a reducir estas cifras.

### Impulsar la investigación del HI

En la actualidad existen varios programas de investigación sobre esta enfermedad de baja prevalencia.

Desde AFHICO consideramos prioritario poder colaborar con los principales centros de referencia en el manejo del HI en nuestro país.

La investigación es, sin duda, uno de los elementos clave para lograr mejores tratamientos o llegar a una cura lo antes posible.

### Sensibilizar y dar a conocer el HI

En España hay varias decenas de familias afectadas por la presentación genética de la enfermedad, sin embargo, el HI también puede darse de forma transitoria en recién nacidos «de riesgo».



### Contribuir al apoyo moral, educativo y físico del colectivo afectado

Desde 2016, AFHICO trabaja para la creación de infraestructuras que permitan a los afectados desarrollarse plenamente en todos los ámbitos de sus vidas.

Actualmente, centramos nuestros esfuerzos principalmente en la elaboración de manuales de atención y manejo del HI en los centros educativos; así como en la preparación de un sistema multidisciplinar de atención sanitaria. Asimismo, facilitamos asesoramiento jurídico, psicológico, asistencial o de cualquier otra índole para garantizar el bienestar del colectivo afectado.

### Nuestros valores

Tenemos un fuerte compromiso con la infancia y la salud. Nos comprometemos a llevar a cabo nuestros objetivos bajo un compromiso de responsabilidad, transparencia, solidaridad y tolerancia.

## 8. FUENTES DE FINANCIACIÓN

En 2016 las fuentes de financiación de la asociación han sido principalmente procedentes de las campañas y actos benéficos que hemos organizado, algunos donativos puntuales y las cuotas de los asociados.

Sin embargo, este año no ha sido especialmente fuerte en la recaudación de fondos económicos debido a que hemos centrado nuestros esfuerzos principalmente en la creación de contenidos y en la consecución de alianzas que nos permitan una mejor difusión del trabajo que hacemos desde la asociación. Sin duda, este es uno de los principales objetivos a mejorar de cara a las actuaciones en los años venideros.

Ahora ya tenemos preparados la mayoría de materiales necesarios para la difusión de información sobre la enfermedad y para cubrir algunas de las principales carencias de los afectados y de sus familiares, así que es el momento de emprender las acciones necesarias para recaudar fondos que nos permitan hacer realmente efectiva nuestra labor.

## 9. INFORME DE CUENTAS ANUALES

CONCEPTO	DEBER	HABER
Donativos y cuotas asociados	1805,41€	
Papelería		128,01€
Dominio y alojamiento web		122,57€
Gastos de representación		719,72€
Envío medicamentos México		16,98€
Total:		987,28€
Saldo AFHICO a 31/12/16	818,13€	

