**ACTA ASAMBLEA ANUAL DE LA ASOCIACIÓN DE FIBROSIS QUÍSTICA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA**

 **SÁBADO 2 DE MARZO DE 2019**

El pasado sábado 2 de marzo tuvo lugar la Asamblea Anual de la Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana. Primera convocatoria a las 9:30h y segunda convocatoria a las 10:00h. En el Colegio de Médicos de Valencia – Sala MIR- (Avenida Plata, 34)

A esta asamblea acudieron un total de 29 asistentes, de los cuales pertenecientes a la Junta directiva fueron: Antonio Bañuls Patiño, Raquel Díaz Martínez, José Carlos Giner Sánchez y Rosa Martínez Muñoz de Alicante; Ana Segarra Lleo de Castellón; Rafael Carrión Darijo, Ana Gómez Lechón, Marta Jordán Sierra, Pedro Pérez Navarro y Teresa Pinazo Cáceres de Valencia.

No acudieron a la asamblea Juan Comitre (Castellón), Yasmina Costa Ibáñez y Rubén Darío Gutiérrez Pérez de Valencia.

Inicio de la Asamblea:

10:00h **Aprobación del Acta de la Asamblea anterior**

Se aprueba el acta de la anterior Asamblea de forma unánime.

10:05h **Presentación y Aprobación de Cuentas Anuales de la Asociación**

En general el balance de la situación y los resultados logrados hasta el cierre del ejercicio del 2018 son muy positivos. La ratio de autonomía financiera, la capacidad de la Asociación para financiarse, ronda el 93,84% por lo que nos encontramos con un balance total óptimo.

En resumen y pese a que al cierre de este ejercicio quedaban pendientes algunas subvenciones por cobrar podemos decir que la mayor parte del activo de la Asociación es activo líquido, se financia con fondos propios y no depende de terceros con lo cual podría hacer frente a cualquier eventualidad que pudiera surgir.

Queda constancia de que tan solo con las cuotas de usuarios y afiliados no se cubriría el 25% del presupuesto con el que cuenta la Asociación. Es posible ofrecer todos sus servicios en su mayoría gracias a las subvenciones públicas y colaboraciones privadas.

Para concluir si comparamos este ejercicio con los dos últimos (2016-2017) observamos un ligero crecimiento del activo corriente que tiende al alza. Crecen los fondos propios, lo que vale la Asociación, y también aumentan los ingresos por lo que se mantiene ese balance positivo de liquidez.

Quedan aprobadas por unanimidad las Cuentas Anuales de la Asociación. Se publicará una memoria más extensa en la Web para aquellos que quieran consultarla.

10:15h **Aprobación del Presupuesto y Plan de Actividades de 2019. Aprobación y presentación de subvenciones.**

Se presenta una previsión para el 2019 de los gastos ocasionados por la compra de material de oficina, material para talleres formativos y fisioterapia, gasto de envío revistas, correo, etc… Gastos para el pago de cuotas de las entidades donde somos colaboradores (COCEMFE, FEDERACIÓN, FEDER), mantenimiento de la asociación y recursos humanos. Y los ingresos que vienen de las cuotas de los socios, venta de lotería, subvenciones, donativos, actividades benéficas e ingresos extraordinarios.

Estos presupuestos están calculados a la baja, si llegan subvenciones y entra más dinero se aumentarían dependiendo de las necesidades que vayan surgiendo, se podría invertir en más sesiones de Fisioterapia Respiratoria por ejemplo.

Los ingresos son los mismos que los gastos. Hay veces que las subvenciones no llegan por lo que de ahí la importancia de que la Asociación cuente con liquidez para hacer frente a cualquier contratiempo.

Durante todo el 2019 se van a continuar ofreciendo todos los servicios como objetivo principal, tanto en la Atención Hospitalaria, la Atención psicológica, la Atención Social, el servicio de Ejercicio Físico Dirigido, la Fisioterapia Respiratoria, el piso de Acogida y los Grupos de Ayuda Mutua. Si no entrasen las subvenciones esperadas se tendría que ajustar algún servicio pero en un principio contamos con todos.

Dentro del Plan de actividades asociativas/interasociativas de la AFQCV también se encuentran las reuniones de la Junta Ejecutiva todos los meses, la Asamblea General, reuniones con la Federación de Fibrosis Quística, la Asamblea FEFQ, reuniones con Asociaciones de trasplantados, Cocemfe, Organismos Públicos, entidades y empresas privadas, reuniones del Comité de Calidad y el Comité de Igualdad y transparencia.

Entre las Actividades Formativas durante este año se realizaran las siguientes: Curso de Formación al Voluntariado, las Jornadas a Familias con diagnóstico reciente, las Jornadas de Ejercicio Físico en Fibrosis Quística y la formación para las trabajadoras de la Asociación. La agenda podría variar dependiendo de la disponibilidad de horarios y motivos varios.

En cuanto a las Actividades Divulgativas de la AFQCV para este año se destaca el Día Mundial de las Enfermedades Raras, el Día Nacional del Trasplante, el Día Nacional de la Fibrosis Quística, el Día Nacional del Niño/a Hospitalizado/a, el Día Nacional del Donante, el día Mundial de la Fibrosis Quística, la Semana Europea de la Fibrosis Quística, el Torneo de Pádel de Castellón, la Danza solidaria de Alicante, la Gala de fin de curso de Benaguacil, la gala benéfica Virgen de la Soledad, la 10k de Foios, la Gimnasia en la Playa de Benidorm y el Festival Solidario de Música en Guadassuar.

Aquí también se encontrarían otras posibles actividades que puedan surgir durante el año a modo de mercadillos solidarios, teatros de fin de curso, etc.

Se aprueba el Presupuesto y el Plan de Actividades de 2019 por parte de los socios por unanimidad.

10:30h **Pausa/café**

11:00h **Sello de Calidad de la AFQCV**

La AFQCV está trabajando para obtener el Sello de Calidad y va a por la primera estrella de cinco. La auditoría se realizará durante el mes de junio y es muy importante para nosotros porque la financiación privada aprecia que se disponga del mismo.

Se presenta a los socios el **Organigrama** de la asociación formado por el **Equipo Directivo** (Presidente y la Junta Ejecutiva) y el **Equipo Técnico** (Psicóloga, Trabajadora Social y la Auxiliar de Servicios) entre otros…

La Asociación está adherida al **Código de Buenas Prácticas** de la Federación Española de Fibrosis Quística por lo que se está trabajando en la mejora de nuestro funcionamiento como asociación. Nuestra **misión** es mejorar la calidad de vida de las personas con Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana y sus familias a través de la protección de sus derechos y la promoción de servicios.

En cuanto a nuestra **visión** es que la AFQCV sea una entidad innovadora y profesionalizada en programas de atención bio-psico-social y se trabaja conjuntamente con las Unidades de FQ y las Administraciones persiguiendo la excelencia en la calidad y la mejora continua.

Entre nuestros **objetivos** se encuentran el cuidado, asistencia y protección de las personas con Fibrosis Quística de nuestra comunidad, el contribuir al conocimiento, estudio e investigación de la enfermedad, promocionar los servicios necesarios para el tratamiento de los afectados, crear y fomentar la acogida, orientación e información de pacientes y sus familias, divulgar sobre los diferentes problemas con los que se enfrentan y reivindicar sus derechos ante todas las instancias públicas y privadas y cualquier acción legal que redunde en su beneficio además de reclamar que reciban una atención integral de la enfermedad para tener la mejor calidad de vida posible.

En este Código de Buenas Prácticas también se recogen las obligaciones y derechos de los miembros de la junta directiva de la AFQCV, de los socios, familiares, voluntarios, colaboradores y personas con FQ y de los profesionales remunerados de la Asociación.

En cuanto al **Plan estratégico** disponemos de cuatro años, 2019-2022 para definir los objetivos y hoja de ruta de la AFQCV y deberá ser una guía de trabajo consensuada por el conjunto de la Asociación por lo que los socios a partir de ahora recibirán periódicamente correos para valorar los diferentes servicios prestados y así poder conocer el grado de satisfacción con los mismos y mejorar como Asociación.

Por último en cuanto al punto de la Modificación de Estatutos, todos los socios han recibido por correo los nuevos estatutos cuyas modificaciones importantes se encuentran sobre todo en el punto de la Misión, Visión y valores de la Asociación como tal y el punto de la elección de los órganos ejecutivos, en concreto del candidato a la presidencia, que tendrá que ser “una persona conocedora de la visión, misión y valores de nuestra Asociación y haber participado activamente en ella un mínimo de 2 años, ya sea a través de otros órganos de la junta de gobierno o en la cooperación activa en otros procesos asociativos”.

Informados los socios de los cambios en los Estatutos de nuestra Asociación se aprueban los mismos por unanimidad.

11:40h **Renovación Junta Directiva**

En la Asamblea Anual de socios celebrada en este día, previa convocatoria hecha en forma estatutaria, se adoptó entre otros, el siguiente acuerdo:

Se designa la nueva Junta Directiva de la Asociación, tras la presentación de los candidatos, que quedó constituida de la siguiente forma tras ser nombrados y aceptar los cargos a los cuales han sido asignados:

Presidente: Pedro Pérez Navarro

**Área de Castellón**:

Vicepresidenta : Ana Segarra Lleó

**Área de Valencia**

Vicepresidenta 1: Yasmina Costa Ibáñez

Vicepresidenta 2: Ana Gómez Lechón

**Área de Alicante**

Vicepresidenta 1: Rosa Martínez Muñoz

Vicepresidenta 2: Raquel Díaz

Secretaria: Marta Jordán Sierra

Tesorero: Antonio Bañuls Patiño

Vocal : Rafael Carrión Darijo

Vocal : Rubén Dario Gutiérrez Pérez

Vocal : José Carlos Giner Sánchez (vocal Alicante)

Vocal : Vanesa Platero Mihi

11:50h **Otros temas relevantes**:

**Unidad de Referencia de FQ de Adultos (Hospital La Fe)**

Continuamos igual, se ha avanzado algo tras su aprobación por parte de todos los partidos políticos en las Cortes Valencianas en un plazo de seis meses. En cuanto al Hospital la Fe nos estamos reuniendo con gerencia e intentando que nos reciban en la Conselleria de Sanidad para presentarnos como asociación y poder hablar así de nuestro interés en la creación de la Unidad de Referencia de Fibrosis Quística para adultos.

Lo que tenemos claro es que la intención por parte de gerencia y el equipo directivo es el crear una Unidad de Gestión y no una Unidad de Referencia y eso no es lo que queremos nosotros por lo que se sugieren diferentes maneras de hacer presión para que se nos escuche, bien sea a través de la prensa, manifestaciones periódicas en el Hospital la Fe (aprovechando los días de consulta, martes y jueves, donde podrían acudir más afectados) y la Conselleria de Sanidad.

Una socia sugiere el hacer una campaña a través de Feder para transmitir nuestro mensaje, también se podría hacer llegar un dossier con nuestra reivindicación a todos los partidos políticos para que lo incluyan en su programa electoral ahora que las elecciones están cerca.

Nuestra asociación publicará, en el próximo número de la revista de la Federación Española de Fibrosis Quística, una página entera reivindicando el tema de la Unidad de Referencia para que salga a nivel nacional. Se enviará una copia tanto a la gerencia de la Fe como a la Conselleria de Sanidad.

**Concentración Madrid: Orkambi Ya!! (23 de Marzo)**

Queda desconvocada por la disolución de las Cortes y las próximas elecciones. Se aplaza hasta conocer al nuevo gobierno y se informará de los pasos a seguir.

**Jubilación de la Dra. Escribano**

Está pendiente el realizarle un homenaje a la Dra. Amparo Escribano como agradecimiento a su trayectoria en la Fibrosis Quística. Se le hará a partir del mes de septiembre para que así de tiempo a organizar el tema de la recogida de fotos para regalarle un álbum y los diferentes eventos para la ocasión. Sería interesante el realizar una reunión con la gerencia del Clínico y así buscar su implicación en dicho homenaje.

Otro dato importante que nos preocupa es conocer quién va a ser la futura coordinador/a de la Unidad de Referencia de Fibrosis Quística Infantil del Clínico, en un principio parece ser que va a Ser la Dra. Silvia Castillo pero no es oficial todavía a falta de ocupar la vacante de la Dra. Escribano.

12:30h **Dudas/preguntas/Sugerencias y Clausura**

Ana Gómez-Lechón nos informa de un estudio que se va a realizar en la Fe para adultos no trasplantados y que trataría sobre la relación de la masa grasa corporal y la función pulmonar en pacientes con Fibrosis Quística. Todos los socios recibirán una carta con los datos del estudio para que se presenten aquellos que así lo deseen y aquellos que sean elegidos podrán entrar en el mismo.

Una socia informa de que ha tenido problemas a la hora de tramitar el SIP prioritario, Mónica le informa de que hay un convenio con la Conselleria de Sanidad para dárselo a determinadas enfermedades. Todo depende de las trabas que quieran poner en los Centros Médicos pero se informará sobre el tema para ver qué se puede hacer.

Continúan los problemas con el Centro de Valoración de la Discapacidad de Alicante, han vuelto a denegar algunas peticiones pese a que se ha cambiado al Director del mismo.

Por último Rafa Carrión informa de que tiene un contacto en el Colegio de farmacéuticos de Valencia que se ha ofrecido a apoyarnos con el tema de Orkambi, para que contemos con ellos a la hora de nuestra reivindicación.

13:00h Fin de la asamblea, sin más asuntos se levanta la sesión.

Firman la presente acta,

El Presidente La Secretaria

Pedro Pérez Navarro Marta Jordán