

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

**SÁBADO 27 DE MARZO DE 2021**

El pasado sábado 27 de marzo tuvo lugar la Asamblea Anual de la Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana. Primera convocatoria a las 9:00h y segunda convocatoria a las 9:30h. La Asamblea fue on-line a través de la plataforma Zoom.

A esta asamblea acudieron un total de 19 asistentes, de los cuales pertenecientes a la Junta directiva fueron: Antonio Bañuls, Raquel Díaz Martínez y Rosalina Muñoz de Alicante; Ana Segarra Lleó y M<sup>a</sup> Carmen Calduch de Castellón; Rafael Carrión Darijo, Rubén Darío, Ana Gómez Lechón, Marta Jordán Sierra y Pedro Pérez Navarro de Valencia.

No se conectaron a la Asamblea: Carlos Giner y Vanesa Platero Mihi

Como trabajadoras de la Asociación se conectaron: Mónica Hervás, Beatriz Monfort y Teresa Pinazo.

Inicio de la Asamblea:

9:32h Pedro Pérez Navarro y Ana Gómez-Lechón como presidente y vicepresidenta de la AFQCV dirigen unas palabras de agradecimiento a los socios, trabajadoras de la Asociación y Junta Directiva que se ha conectado a la Asamblea.

## **9:42h Aprobación del Acta de la Asamblea anterior**

Se aprueba el acta de la anterior Asamblea con 17 votos a favor y una abstención.

## **9:45h Modificación Estatutos**

Mónica informa de que va a haber un cambio en los estatutos para poder celebrar a partir de ahora las asambleas online, concretamente se modificaría el artículo 17 de los mismos. El resto de los estatutos se mantienen y se pueden consultar en nuestra Web en el apartado de transparencia.

Se aprueba por mayoría absoluta la modificación de los estatutos

### 9:50 h **Presentación Memoria de Actividades 2020**

Las trabajadoras de la Asociación presentan la Memoria de Actividades para el 2020 donde se hace una introducción sobre quiénes somos como Asociación, con una misión, la de mejorar la vida de las personas con Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana protegiendo sus derechos y promoviendo servicios. Como entidad ofrecemos programas de atención psico-social para las personas con FQ y sus familias trabajando conjuntamente con las Unidades de FQ y las administraciones públicas.

La Asociación cuenta actualmente con 404 socios entre personas con FQ adultas, madres y padres de personas con FQ y familiares y amigos.

Para alcanzar los objetivos del Plan Estratégico se han creado diferentes áreas donde se desarrollan diversas actividades:

**Área de Rehabilitación:** Cuyo objetivo es la de proporcionar servicios de rehabilitación dirigidos a mejorar la condición física y el manejo adecuado de los tratamientos. Dentro de este área desarrollamos el servicio de **Fisioterapia** donde durante el 2020 hemos tenido que adaptarnos a las condiciones de la pandemia por lo que se han reducido las visitas presenciales y se han aumentado las telemáticas y los grupos de pacientes on-line para favorecer el apoyo mutuo de adherencia al tratamiento. La valoración general ha sido satisfactoria por parte de los usuarios de la misma y destacamos la creación de la figura del Coordinador Técnico que ha iniciado un proyecto para la detección y prevención de exacerbaciones que facilitará el poder tomar a tiempo medidas con un tratamiento precoz en coordinación con las unidades FQ. También en este área se encuentra el **Programa de Ejercicio Físico ACTIVA-TE**, un programa dirigido por preparadores físicos y fisioterapeutas con sesiones semanales de entrenamiento personalizado para mejorar la condición física de aquellas personas con FQ que más lo necesitan (pre o post trasplante, reducción capacidad pulmonar, etc.). Debido a la situación de pandemia no se han podido completar las sesiones de entrenamiento presencial por lo que se han introducido sesiones de formación telemática y asesoramiento on-line personalizado. El 100% de los usuarios valoran este servicio como satisfactorio y un gran porcentaje valora que ha mejorado su condición física tras el mismo.

El **Área de Atención Psicológica** que se encarga de prevenir las dificultades de adaptación a las demandas de la enfermedad, para ello se realizan sesiones de terapia individual, familiar o en grupo tanto en la Asociación (telemático y presencial) como en el contexto hospitalario o en el propio domicilio si el afectado no se puede desplazar.

Se han atendido un total de 72 familias y el grado de satisfacción es alto y cabe hacer mención de que siguiendo el protocolo de actuación del 2019 durante el 2020 se han atendido a cuatro familias recién diagnosticadas y la creación del Grupo de apoyo para

padres y madres, abierto y que se hace una vez al mes por vía telemática, para el intercambio de experiencias, apoyo emocional, etc...

El **Área de Atención Social** cuyo objetivo es orientar e informar sobre los recursos sociales y prestaciones que pueden ser de utilidad para mejorar la situación social de la persona con FQ y la familia (Certificado de Discapacidad, Prestaciones Sociales, Información educativa/laboral y sociosanitaria...) Se han atendido 184 familias y el grado de satisfacción es muy alto por parte de los usuarios.

El **Área de Formación** cuyo objetivo ha sido el favorecer el acceso al conocimiento de la Fq y su manejo además del reciclaje profesional.

Se ha realizado un programa de formación para personas con FQ y familiares desde casa, que se desarrolló desde abril hasta el mes de junio del 2020 a través de la plataforma zoom, 25 charlas formativas de carácter multidisciplinar donde se trataron temas como la fisioterapia, ejercicio físico y aspectos psico-sociales. Los usuarios valoraron positivamente esta formación.

Durante el año también se celebraron otras formaciones como el impartido por la Dra. Amparo Solé en la Fe sobre el estado actual de las nuevas terapias con moduladores de CFTR en FQ o el VII Congreso de la Federación Española de la FQ donde Beatriz Monfort participó en la mesa sobre “Autonomía y autocuidado en la FQ”

También se realizó formación para profesionales y Junta Directiva

En cuanto a las **Actividades Divulgativas**, el objetivo es sensibilizar a la sociedad sobre las necesidades del colectivo de FQ a través de diversas actividades que a su vez permitan recaudar fondos a la AFQCV (Expoclickblo, Exposición “Flores para la Fibrosis Quística”, “Festival Tot Per L’Aire” 35º Aniversario de la AFQCV o la VII Carrera de Foios por la FQ...)

También se celebran otros días para aumentar la visibilidad de nuestro colectivo como el Día Mundial de las Enfermedades Raras, el Día Nacional del Trasplante de Órganos, el Día Nacional de la FQ, el Día del Niño hospitalizado, el Día del donante de Órganos, el Día Mundial de la FQ o la Semana Europea de la FQ.

En cuanto a la **Sostenibilidad y Calidad** a través de una estrategia de sostenibilidad económica y el fomento de la implicación de nuestro socios a través del voluntariado se busca el fin de obtener una financiación que permita que la Asociación se pueda mantener al igual que el desarrollo de sus diferentes servicios, se han recibido 59.500,20 euros en Subvenciones Públicas y 29.460 euros en Subvenciones Privadas. También hemos recibido fondos propios gracias a las actividades divulgativas, 2.803 euros y cuotas de socios y lotería, 43.635 euros.

Cabe destacar la implantación del Sistema de Calidad, contamos ya con una estrella y se está trabajando para la obtención de la segunda.

En el tema de las **Reivindicaciones** la AFQCV en representación del colectivo FQ desarrolla diversas acciones para reivindicar los derechos de las personas con FQ de la Comunidad Valenciana como es el caso de la Unidad de Referencia de adultos del Hospital la Fe, el apoyo a las Unidades de Fibrosis Quística o el Certificado de discapacidad.

Por último haremos mención a las **alianzas con otras entidades** para la mejora continua y el compromiso de colaboración como son los profesionales de las Unidades FQ, la Federación Española de Fibrosis Quística, COCEMFE/CERMI, FEDER y Asociaciones de Trasplantados de la Comunidad Valenciana.

También se mantienen convenios de colaboración con empresas como Maskokotas, Fairmot Polymers, Colegio Oficial de Licenciados en Ed. Física (COLEFCV)

La Asociación también ha recibido diferentes premios y reconocimientos a lo largo de estos años gracias a sus diferentes proyectos dirigidos al colectivo FQ.

### 10:30h **Presentación y Aprobación de Cuentas Anuales de la Asociación**

En general el balance de la situación y los resultados logrados hasta el cierre del 2020 son muy positivos. La situación económica y patrimonial de la Asociación es óptima y comparándola con ejercicios anteriores no hay motivo alguno de señal de alarma. Podría cumplir sus objetivos e incluso podría soportar cualquier eventualidad que pudiera surgir ya que la mayor parte del activo de la Asociación es activo líquido, se financia con fondos propios y no depende de terceros.

El total activo en el ejercicio 2020 es de 266.054,31 euros, lo que supone un incremento del 8% sobre el año 2019

Los balances presentados están resumidos por partidas pero en la información que se ha enviado a los socios vienen desglosadas.

En cuanto a la cuenta de resultados durante el 2020 ha habido un 5% menos de ingresos con respecto al año pasado, ésto se debe sobre todo a la falta de actividades por culpa de la pandemia pero también se ha compensado gracias a que ha habido menos gastos y el excedente se ha visto incrementado.

En cuanto a los ratios financieros que permiten comparar si las cuentas de la Asociación son óptimas podemos ver que el ratio de autonomía financiera, que mide la capacidad de una empresa para realizar su actividad con sus propios recursos, es de un 65-75%, es un ratio óptimo. El ratio de endeudamiento, que indica la financiación ajena de una empresa (bancos, proveedores...) es de un 0,015% también un dato excelente.

Por último el ratio de liquidez de la Asociación, su capacidad para generar dinero en efectivo, es de un 56,65% también es un resultado muy alto.

Los estados contables de la Asociación son muy buenos y debemos plantearnos qué podríamos hacer en caso de que estos buenos datos fallaran por lo que se ha hecho un test de estrés de la Asociación en caso de que nos viéramos en esa situación, planteando varios escenarios de regular a malo, para ello se tiene de referencia la autonomía financiera.

Este año hemos sido muy conservadores, los presupuestos son muy ajustados, todo en base a posibles caídas de algunas subvenciones, pero la Asociación está fuerte y podría aguantar la situación.

Quedan aprobadas por unanimidad las Cuentas Anuales de la Asociación.

### **11:00 h Presupuesto y Plan de Actividades de 2021. Aprobación y presentación de subvenciones**

Se presenta una previsión para el 2021 de los gastos ocasionados por la compra de material de oficina, material para talleres formativos y fisioterapia, gasto de envío de revistas, correo, etc. También se contemplan los gastos para el pago de cuotas de las entidades donde somos colaboradores (COCEMFE, FEDERACIÓN, FEDER), los gastos de mantenimiento de la asociación y recursos humanos.

En total se calcula aproximadamente un gasto de 119.250 euros para el 2021.

También se presentan todos los ingresos que aportan las cuotas de los socios, la venta de lotería, subvenciones, donativos, actividades benéficas e ingresos extraordinarios.

En total se estima que los ingresos serán de 119.250 euros para el 2021.

Estos presupuestos están calculados a la baja, aumentarían dependiendo de las subvenciones e ingresos. Los ingresos son lo mismo que los gastos por eso es importante que la Asociación cuente con liquidez para hacer frente a cualquier contratiempo ya que a veces hay subvenciones que pueden no llegar. Entendemos que la situación de pandemia es excepcional y se ha hecho un presupuesto bastante ajustado.

Se aprueba por unanimidad el presupuesto para el 2021

Durante todo el 2021 se van a continuar ofreciendo todos los servicios como objetivo principal, tanto en el Servicio de Atención Psicológica/Grupos de ayuda Mutua, el Servicio de Atención Social, el Servicio de Fisioterapia Respiratoria, Servicio de Ejercicio Físico Dirigido (ACTÍVATE).

En cuanto a las Actividades Formativas de la AFQCV 2021 están el Curso de Formación al Voluntariado, las Jornadas desde casa, formación para las trabajadoras, la formación Implantación Calidad entre otros.

También tenemos las Actividades Reivindicativas como la Creación de la Unidad de Referencia FQ de Adultos en la Fe, el Certificado de Discapacidad para personas FQ, las nuevas medicaciones u otras como la vacunación de la población de riesgo, etc.

Entre las actividades de Fortalecimiento y Sostenibilidad también se encuentran las reuniones de la Junta Ejecutiva todos los meses, la Asamblea General, las reuniones con la Federación de Fibrosis Quística, la Asamblea FEFQ, las reuniones con Asociaciones de trasplantados, COCEMFE, reuniones con organismos públicos (Conselleria de Sanidad, Unidades de Referencia, hospitales...) reuniones con entidades y empresas privadas, reuniones del Comité de Calidad, del Comité de Igualdad y Transparencia y por último las reuniones de divulgación/difusión de FQ.

Por último 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 FQ, el Día Nacional del Niño Hospitalizado, el Día Nacional del Donante, el Día Mundial de la FQ, la Semana Europea de la FQ, Pádel Solidario de Castellón, Expoclick, 10k de Foios, Festival Tot Per L'Aire y otras posibles actividades como mercadillos solidarios, teatros de fin de curso, etc

Se aprueba el Plan de Actividades del 2021 por parte de los socios por unanimidad.

### **11:30h Modificación 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 actualiza la Junta Directiva de la Asociación, tras la presentación de la candidatura de M<sup>a</sup> Carmen Calduch como nuevo miembro de la misma ocupando el puesto de vocal

Presidente: Pedro Pérez Navarro

#### **Área de Castellón:**

Vicepresidenta: Ana Segarra Lleó

#### **Área de Valencia**

Vicepresidenta: Ana Gómez Lechón

#### **Área de Alicante**

Vicepresidenta 1: Rosa Martínez Muñoz

Vicepresidenta 2: Raquel Díaz Martínez

Secretaria: Marta Jordán Sierra

Tesorero: Antonio Bañuls Patiño

Vocal: Rafael Carrión Darijo

Vocal: Rubén Darío Gutiérrez Pérez

Vocal: José Carlos Giner Sánchez

Vocal: Vanesa Platero Mihi

Vocal: M<sup>a</sup> Calduch

### **11:35h Propuesta de Actividades de Difusión/Participación Socios para recaudar fondos**

El 2021 va a ser un año con pocas actividades por culpa de la pandemia por lo que nos hemos propuesto reinventarnos y ver de qué manera se pueden recaudar fondos. Hemos creado un bizum desde el que se nos puede hacer llegar un donativo, en febrero comenzó la campaña para darle divulgación por redes sociales.

También está la Campaña de las Huchas Solidarias que se colocarán en establecimientos colaboradores y comercios de confianza.

Se va a volver a realizar una Exposición Fotográfica en mayo con las fotos que no se vendieron en la anterior Exposición.

Se dará salida al merchandising del que dispone la Asociación para su venta a través de la Web y redes sociales.

Hay un proyecto social que se pretende hacer con empresas conocidas que quieran ayudar a la Asociación con aportaciones y se les podría dar un distintivo como colaboradoras.

Se plantea en junio la venta de lotería en verano para ver si funciona y se queda fija como la campaña de Navidad.

Uno de los socios plantea reeditar las camisetas de la 10k de Foios para venderlas dado el éxito que tuvieron, tendría que ser bajo demanda para no quedarnos con mucho stock, Mónica comenta que se puede plantear la venta solo de la camiseta en la misma 10k de Foios para otras veces. Este tema se planteará en la próxima reunión de junta.

Raquel de Alicante pregunta por qué se cobra 5 euros de donativo por décimo en Navidad cuando en otros sitios cobran menos donativo, se planteará también en junta si cambiamos el importe del mismo.

Se sugiere a los socios que cualquier idea o propuesta que se les ocurra que ayuden a recoger fondos será bienvenida y que pueden hacérsela llegar.

**11:50h Dudas/preguntas/sugerencias y clausura.**

Una de las socias pregunta si en el Día Nacional se puede aprovechar para reivindicar la vacunación de nuestro colectivo, también se plantea cómo podríamos influir en la Sociedad Científica que es la que determina los criterios de vacunación.

En la Asamblea General de la Federación se trataron los temas de la celebración del Día Nacional y de la vacunación, se va a lanzar un comunicado por su parte. De momento el colectivo FQ está a la espera, se está intentando presionar al gobierno a través de la Sociedad Científica de Fibrosis Quística.

Se va a reivindicar la vacunación a través de redes sociales y con el comunicado de la Federación se adaptará a nuestra comunidad. Se va a pensar qué tipo de acciones podemos hacer como Asociación, tipo vídeo o divulgación de imágenes por redes sociales, incluso hacerlo de forma extensible a nivel Federación para darle más fuerza.

12:25h Fin de la asamblea, sin más asuntos se levanta la sesión.

Firman la presente acta,

El Presidente

Pedro Pérez Navarro

La Secretaria

Marta Jordán Sierra



