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

**SÁBADO 29 DE FEBRERO DE 2020**

El pasado sábado 29 de febrero tuvo lugar la Asamblea Anual de la Asociación de Fibrosis Quística de la Comunidad Valenciana. Primera convocatoria a las 10:00h y segunda convocatoria a las 10:30h. En el Centro Municipal de Juventud Algirós, C/ de Campoamor, 91 de Valencia.

A esta asamblea acudieron un total de 18 asistentes, de los cuales pertenecientes a la Junta directiva fueron: Raquel Díaz Martínez y José Carlos Giner Sánchez de Alicante; Ana Segarra Lleó de Castellón; Rafael Carrión Darijo, Ana Gómez Lechón, Marta Jordán Sierra, Pedro Pérez Navarro, Teresa Pinazo Cáceres y Vanesa Platero Mihi de Valencia.

No acudieron a la asamblea Antonio Bañuls Patiño, Rosa Martínez Muñoz y Rubén Darío Gutiérrez Pérez.

Inicio de la Asamblea:

10:40h Pedro Pérez Navarro como presidente de la AFQCV dirige unas palabras de agradecimiento hacia el Ayuntamiento de Valencia, por cedernos un espacio para la celebración de la asamblea, también hacia la Junta Directiva, trabajadores de la Asociación, socios y entidades colaboradoras de la misma.

10:50h **Aprobación del Acta de la Asamblea anterior**

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

10:55h **Presentación y Aprobación de Cuentas Anuales de la Asociación**

En general el balance de la situación y los resultados logrados hasta el cierre del 2019 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. La ratio de autonomía financiera, la capacidad de la Asociación para financiarse, ronda el 94,82% por lo que nos encontramos con un balance total óptimo.

El total activo en el ejercicio 2019 es de 245.458 euros, lo que supone un incremento del 4,25% sobre el 2018.

Quedan aprobadas por unanimidad las Cuentas Anuales de la Asociación.

11:20h **Presupuesto y Plan de Actividades de 2020. Aprobación y presentación de subvenciones**

Se presenta una previsión para el 2020 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.

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

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.

Durante el 2019 se recibieron, 71.927,68 euros en subvenciones públicas, 21.059 euros en subvenciones privadas y 18.995 euros fueron ingresos por actividades divulgativas.

Durante todo el 2020 se van a continuar ofreciendo todos los servicios como objetivo principal, tanto en el Servicio de Atención Hospitalaria, de Intervención Psicológica, el Servicio de Atención Social, el Servicio de Fisioterapia Respiratoria, Servicio de Ejercicio Físico Dirigido (ACTÍVATE), el piso de acogida y los Grupos de Ayuda Mutua.

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, 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.

Entre las actividades formativas de la AFQCV del 2020 se realizaran las siguientes: Curso de Formación del Voluntariado, las Jornadas de Nuevos Tratamientos en FQ, las Jornadas de Ejercicio Físico en FQ, Jornadas de Fisioterapia y Aerosolterapia y la formación para los trabajadores de la Asociación.

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, el 35º Aniversario de la AFQCV, la Semana Europea de la FQ, Pádel Solidario de Castellón, el baile solidario de Benaguacil, la Danza Solidaria de Alicante, la Gimnasia en la playa de Benidorm, la Gala Solidaria Virgen de la Soledad, la 10K de Foios, el Concierto solidario Sentir Aula Suzuki y otras posibles actividades como mercadillos solidarios, teatros de fin de curso, etc.)

Se aprueba el Presupuesto y el Plan de Actividades del 2020 por parte de los socios por unanimidad.

12:00h **Aprobación de criterios de priorización**

Se presentan y aprueban, por parte de todos los socios, los Criterios de Priorización para la AFQCV en caso de situaciones económicas adversas. Siendo dichos criterios de priorización los siguientes:

1º) Salarios y seguridad social y hacienda.

2º) Programa de Fisioterapia.

3º) Alquiler local y gastos básicos (luz, agua, telefonía).

4º) Programa de Ejercicio físico

5º) Gastos secundarios (kilometraje, mensajería…)

6º) Gastos de formación (trabajadoras, junta directiva…)

12:10h **Cambio de 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: Ana Gómez Lechón

**Área de Alicante**

Vicepresidenta 1: Rosa Martínez Muñoz

Vicepresidenta2: 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

Yasmina Costa Ibáñez cesa de su cargo como Vicepresidenta y es titular saliente de la nueva Junta directiva.

12:15h **Otros temas relevantes: Unidad de Referencia de FQ de Adultos y Nuevas medicaciones**.

Con respecto al año pasado ha habido una mejora, ha habido un cambio en la directiva de la Fe y el nuevo director médico tiene una mayor implicación y se ha tomado como un reto el reunirse periódicamente con gerencia de la Fe y la Conselleria de Sanidad para ir logrando avances en la puesta en marcha de la Unidad de adultos.

La próxima reunión será en mayo y se nos informará de lo se vaya haciendo, como la creación de un cuadro médico de especialistas que formarán parte de la unidad, habrá una segregación de las consultas y espirometrías para evitar infecciones cruzadas citando en días diferentes a los pacientes, un área de hospitalización con habitaciones específicas para Fibrosis Quística, etc. También se va a encargar de que haya una enfermera gestora de casos y el traspaso de las consultas de infantil a adultos se hará con consultas conjuntas para que haya una buena transición, coordinación y trabajo en equipo.

En cuanto al tema del suministro de las nuevas medicaciones (ORKAMBI/SYMKEVI) parece ser que hace dos semanas se desbloqueó la situación y aquellos pacientes que podrían beneficiarse de éstas han empezado a recibirla ya que no se estaba suministrando hasta el momento.

12:40h **Dudas/preguntas/sugerencias y clausura.**

Una socia pregunta sobre el tema el SIP prioritario y también sobre el SIP prioritario para pacientes trasplantados. La Conselleria de Sanidad no tiene a la Fibrosis Quística en su lista de enfermedades prioritarias. Dependerá de cada Centro Médico pero se reclamará para la próxima reunión.

Otra socia comenta si podría incluirse la vacuna de Bexsero para los pacientes de Fibrosis quística, se podría reclamar a la unidad médica.

Por último otro socio comenta si conocemos si la Conselleria de Sanidad ha puesto un número de contacto para dar información sobre el tema del Coronavirus. Se desconoce esa información de momento

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

Firman la presente acta,

El Presidente La Secretaria

Pedro Pérez Navarro Marta Jordán Sierra