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

 **SÁBADO 24 DE FEBRERO DE 2018**

El pasado sábado 24 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 Hotel B&B Valencia (Avda. Ausias March, 99)

A esta asamblea acudieron un total de 23 asistentes, de los cuales pertenecientes a la Junta directiva fueron: Antonio Bañuls Patiño, Raquel Díaz, Antonio Llinares y Rosa Martínez de Alicante; Ana Segarra de Castellón; Rafael Carrión Darijo, Yasmina Costa Ibáñez, Ana Gómez Lechón, Marta Jordán Sierra, Rubén Darío Gutiérrez, Pedro Pérez y Teresa Pinazo de Valencia.

No acudió Juan Comitre (Castellón)

Inicio de la Asamblea:

10:30h **Presentación y aprobación de las Cuentas Anuales de la Asociación.**

En general el balance de situación y los resultados logrados son muy positivos. La ratio de autonomía financiera, la capacidad de la asociación para financiarse, ronda el 95% por lo que nos encontramos con un balance total óptimo.

A lo largo del ejercicio del 2017 se ha tenido un excedente de 3935,65 euros pese a que durante todo el año se han aumentado los servicios en beneficio de los asociados: se han mantenido las sesiones de fisioterapia respiratoria durante todo el año, Proyecto Bee Able, programa Activa-dos, servicio psicólogos Alicante y Castellón, pago de derramas a la Federación, se han amortizado deudas pendientes con nuestra asociación que la Conselleria no ha abonado correspondientes a los años 2008-2010, etc.

Se publicará una memoria más extensa en la Web para aquellos que quieran consultarla.

11:00h **Aprobación del Presupuesto y Plan de Actividades de 2018. Aprobación y presentación de subvenciones.**

Durante este año se va a continuar ofreciendo todos los servicios como objetivo principal. Se van a mantener las sesiones de fisioterapia durante todo el 2018.

Se presenta una previsión 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.

Se aprueba el presupuesto por parte de los socios.

Se aprueba el **Plan de Actividades** de 2018 donde destacan como actividades de divulgación la XVIII Marcha BTT de Alborache, la Fiesta del donante, el Torneo de Pádel de Castellón, Teatro Benéfico de Alicante, la Gala de fin de curso de Benaguacil, la gala benéfica Virgen de la Soledad, o la V 10k de Foios. Celebraciones como el Día Mundial de las Enfermedades Raras el próximo 28 de febrero, en marzo el Día Nacional del Trasplante, en abril el día nacional de la Fibrosis Quística, etc.

11:30h **Nueva 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**:

Vicepresidente 1: Juan Comitre Mariano

Vicepresidenta 2: Ana Segarra

**Área de Valencia**

Vicepresidenta 1: Yasmina Costa Ibáñez

Vicepresidente 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 1: Rafael Carrión Darijo

Vocal 2: Rubén Dario Gutiérrez Pérez

Vocal 3: José Carlos Giner Sánchez (vocal Alicante)

11:50h **Presentación Campaña Reivindicativa “Unidad de FQ de adultos, YA”**

Se presenta a los socios la Campaña reivindicativa que se está realizando para conseguir la creación de la Unidad de Referencia de Fibrosis Quística de adultos. Se han realizado reuniones con Conselleria, con la gerencia del Hospital la Fe, se han publicado notas de prensa, etc.

Se presenta el logotipo de nuestra reivindicación para poder compartirlo a través de redes sociales, nuestra Web, envío de correspondencia... Cuanta a más gente llegue mejor.

Se sugiere la modificación del mismo e incluir "Valencia (Comunidad Valenciana)" en el diseño para que nuestro mensaje llegue a aquellos que no conozcan el hospital y también fuera de nuestra comunidad.

Se expone por parte de los socios la preocupación de aquellos padres que ahora se encuentran acudiendo a las unidades infantiles ante el futuro incierto de la creación de la unidad de FQ de adultos. Se plantea el realizar algún tipo de modelo de reclamación o escrito para plasmar su inquietud.

12:10h **Descanso**

12:30h **Análisis DAFO (Federación Española de Fibrosis Quística)**

El análisis DAFO, es una herramienta de estudio de la situación estratégica de nuestra asociación analizando las características internas (Debilidades y Fortalezas) y nuestra situación externa (Amenazas y Oportunidades) en una matriz cuadrada.

Entre nuestras características internas destacamos:

**Fortalezas**

* Buena imagen
* Equipo de profesionales cualificados. Servicios de calidad
* Equipo, junta directiva, flexible que se adapta fácilmente a los cambios.
* Asociación trasparente
* Implicación de los socios
* Buena cohesión y clima entre equipo de la Junta y técnicos.

**Debilidades**

* Falta de planificación en las funciones de actividades concretas
* Poca implicación del colectivo de socios en las actividades que requieren decisiones importantes por parte de la Junta directiva.
* Poca planificación a largo plazo.

Entre nuestra situación externa se destaca:

**Amenazas**

* Colectivo poco visible
* Falta de subvenciones públicas y privadas.
* La falta de una Unidad FQ de adultos merma que haya proyectos comunes entre la asociación y dicha unidad.

**Oportunidades**

* Alianzas con otras organizaciones como COCEMFE, FEDERACION o FEDER
* Recursos socioeconómicos
* Nuevas unidades de FQ infantiles y perspectiva de una Unidad de FQ de adultos en la Fe.

Se plantea en la asamblea como amenazas el inconveniente de estar en la misma comunidad que la Federación a la hora de recibir subvenciones ya que nos confunden con ellos.

12:40h **Dudas/preguntes/ sugerencias y clausura**

Con respecto al tema de las reclamaciones en el Servicio de Atención e Información al Paciente (SAIP) del hospital la Fe se informa que pese a que se les ha enviado a los socios modelos de reclamación esto no implica que sean las únicas que pueden presentarse, se pueden también adjuntar junto a esos modelos reclamaciones personales. Cuantas más se presenten mucho mejor y también el poder hacerlas durante el menor tiempo posible para que sean más efectivas.

Se propone también realizar una reclamación o escrito, firmado con DNI de los socios, donde los padres de los niños, que actualmente están siendo tratados en las unidades infantiles, trasladen su miedo y preocupación ante la situación de la inexistencia de la Unidad FQ de adultos (los fisios podrían ayudar a la hora de recoger firmas cuando acuden a las sesiones)

Otra opción es crear una campaña de recogida de firmas a través de **change.org** donde se pueda reclamar la creación de la unidad.

12:55h Fin de la asamblea, sin más asuntos se levanta la sesión.

Firman la presente acta,

El Presidente La Secretaria

Pedro Pérez Navarro Marta Jordán