

ACTA REUNION ASAMBLEA EXTRAORDINARIA 25/09/2018

- Fecha: 25 de septiembre de 2018
- Hora: 1ª convocatoria 20,30 horas 2ª convocatoria 21.00 horas
- Lugar de celebración: Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”

- ASISTENTES:

1. **Juan Carrión**
2. **Juan Crespo**
3. **Ignacio Provencio**
4. **Loli Ros Marin**
5. **Juani Carrasco**
6. **Diego Bernal**
7. **Miguel Ángel Ruiz**
8. **Carmen Moreno**
9. **Dolores Cuartero**
10. **Maria Jesus Garcia**
11. **Presentacion Martinez**
12. **Antonio Moreno**
13. **Juana Lorca**
14. **Yazmina Rubio**
15. **Eva Peraita**
16. **Andrea Garcia**
17. **Silvie Bateman**
18. **Pascual Donate**
19. **Lina Poveda**
20. **Tomi Tudela**
21. **Caridad Lopez**
22. **Naca Perez de Tudela**
23. **Cristobal Vidal**

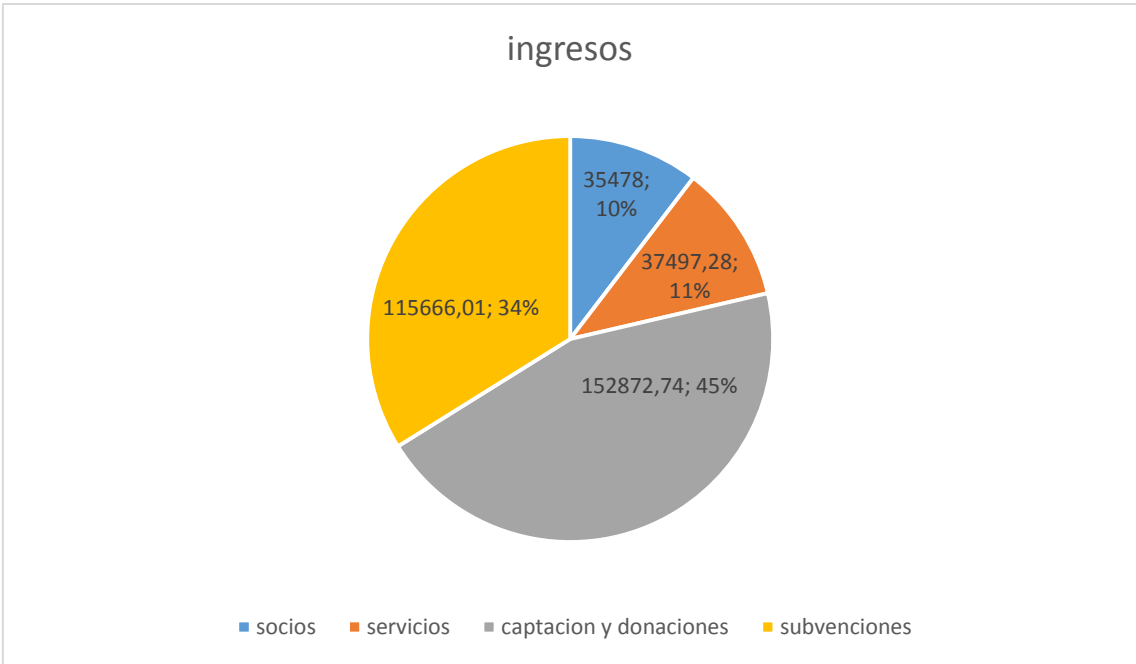
1- Lectura acta anterior

El presidente procede a dar lectura al acta anterior y el presidente informa que se ha convocado esta asamblea extraordinaria porque en acta de asamblea anterior ha habido algún error de transcripción y puede no quedar claro para algunas entidades o personas que están aprobados por los socios todos los puntos. Asimismo la segunda razón de convocar esta asamblea extraordinaria es aprobar cambios en la junta directiva de Dgenes y valorar nuevos cambios en los estatutos de la entidad por su trabajo actual. **.Se ratifica su aprobación por unanimidad.**

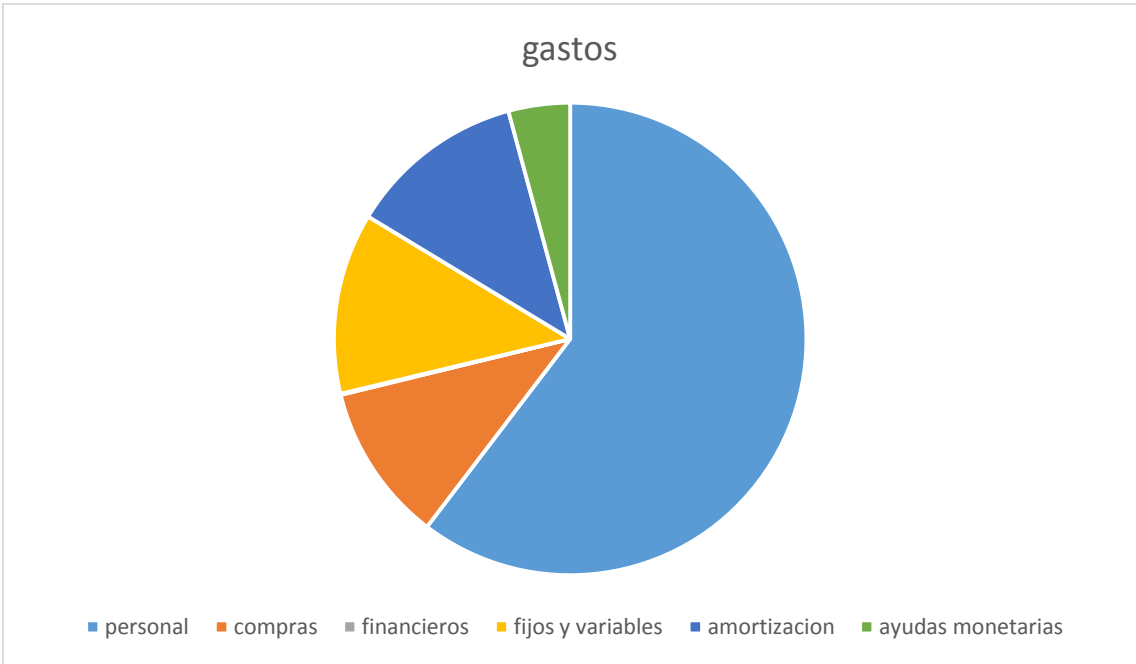
2-Aprobacion de cuentas del año 2017

El presidente informa que como dijo en Asamblea Ordinaria todos los años Dgenes ha sometido a auditoria sus cuentas y toda su contabilidad. Se han recibido las cuentas auditadas por parte de auditor Rafael Alemany, así como la memoria económica y de actividades. Se adjuntan dichos documentos, si bien de los mismos se desprenden estas conclusiones.

Ha habido 341514,03 euros de ingresos repartidos de la siguiente forma: cuota de socios (35478 euros), cuota de servicios (37497,28 euros) y patrocinios así como donaciones y captación de fondos (152872,74 euros) que sumado a subvenciones conseguidas (115666,01 euros) ha convertido el 2017 en un año en el que se ha conseguido casi 122000 euros más que el año pasado, es decir un 156% de crecimiento en ingresos. Contablemente, además se consiguieron 1183,96 en devolución de gastos financieros, y 10114,79 de subvención por adquisición de local en usufructo, y como 1137,23 de excedente de ejercicio anterior. Por tanto en total 353950,01, teniendo en cuenta todos los conceptos contables y no solo la explotación.



Respecto a nuestros gastos en el año 2017, fueron 250938,70 euros, es decir 63674,17 euros más que el año pasado si bien la actividad también aumento en delegaciones respecto al año anterior. El principal gasto es el personal (151482,64 euros), las compras (27161,45 euros), por ayudas a otras entidades y gastos de los órganos de gobierno (10576,69 euros), entre gastos fijos y variables (31112,22 euros), la amortización del inmovilizado asciende a 30408,25 euros, gastos financieros (197,45 euros).



El beneficio de la explotación en el 2017 es de 103011,31 euros, habiendo sido en 2016 de 44688,72 euros, por tanto un 230% superior. Este beneficio en 2017, será imputado en 2018 a proyectos del año anterior como la apertura del Centro Multidisciplinar de atención a personas y familias con el síndrome X frágil y otras enfermedades raras Pilar Bernal Giménez.

Del mismo modo, respecto al balance, tenemos unos activos con importe de 537849,42 euros , respecto a 304947,36 del año 2016, por tanto el patrimonio y renta de Dgenes ha crecido un 176% en gran parte explicado por la cesión de un inmueble con valor catastral de 150000 euros y su equipamiento.

El director informa que las cuentas se depositaron y se rindieron cuentas al Ministerio del interior conforme a Ley antes del 30 de junio de 2018.

Se aprueban por unanimidad.

3. Altas y bajas de la junta directiva

El presidente informa que ha solicitado la baja en la junta directiva de Antonia Martinez Jimenez con fecha 30 de noviembre de 2017, Fabián Lopez Aguiar con fecha 20 de junio de 2018 y Dolores Campos Navarro, y Bartolomé Garcia Rosa con fecha 31 de agosto de 2018. Por su parte acepta dichas bajas y propone que la junta directiva se componga de las mismas personas actuales, menos las bajas aceptadas. No hay ninguna propuesta de alta en esta asamblea, si bien el presidente informa que sería recomendable nuevas incorporaciones de distintas delegaciones de Dgenes en un futuro. Asimismo recuerda que los miembros de la junta directiva deben participar en las máximas reuniones posibles al año de forma presencial o por Skype.

El presidente quiere hacer constar el agradecimiento a las cuatro personas que causan baja por todo su trabajo durante todo este tiempo.

Se aprueban por unanimidad.

4. Plan de trabajo 2018.

Del mismo modo el presidente aporta resumen del plan de trabajo 2018, presentado en Asamblea ordinaria para trabajar por áreas y ejes durante el año

en curso. En color azul están los aspectos ya trabajados y que debemos consolidar, y en color rojo aspectos novedosos a implantar en el año. El presidente considera que ya está aprobado, pero lo vuelve a someter a aprobación.

AREAS DE ACTUACION

1. AREA SERVICIOS ATENCION DIRECTA

- **CONSOLIDACIÓN DE LA CARTERA DE SERVICIOS**
 - **FISIOTERAPIA**
 - **TERAPIA ACUATICA**
 - **LOGOPEDIA**
 - **TRABAJO SOCIAL**
 - **EDUCACION ESPECIAL E INFANTIL**
 - **REFLEXOLOGIA**
 - **PSICOLOGIA**
 - **JURIDICO**
 - **BECAS DE ATENCION**
- **CREACION DE NUEVOS SERVICIOS**
 - **NUTRICION Y DIETETICA**
 - **ASESORAMIENTO SEXUAL**
 - **INCAPACITACIONES, INCAPACIDADES Y PRESTACIONES**
 - **ORIENTACION LABORAL**
 - **ATENCION DOMICILIARIA**

2. AREA DELEGACIONES

- DESARROLLO PROYECTO INTERNACIONAL

- ✧ **CONSOLIDACION DE SEDES ACTUALES, TENIENDO EQUIPOS EN CADA UNO DE ELLOS**
- ✧ **APERTURA DE NUEVAS DELEGACIONES Y CENTROS (CARTAGENA Y LORCA)**
- ✧ **CREACION DE PROCEDIMIENTO DE SOPORTE DE DELEGACIONES Y DE HOMOGENEIZACION DE ACTUACIONES**
- ✧ **CONSOLIDACION CENTRO CELIA Y PILAR**

3. AREA PROGRAMAS DE INTERVENCION

- ✧ **PROGRAMA DE RESPIRO FAMILIAR Y DE OCIO**
- ✧ **PROGRAMA EDUCATIVO**
- ✧ **PROGRAMA DE GRUPOS DE TRABAJO**
- ✧ **PROGRAMA DE ATENCION TEMPRANA**
- ✧ **PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS**
- ✧ **PROGRAMA DE AUTONOMIA PERSONAL**
- ✧ **PROGRAMA DE TERAPIAS ALTERNATIVAS**
- ✧ **PROGRAMA DE ATENCION FAMILIAR**

- ✧ **PROGRAMA DE FORMACION A DISCAPACIDAD**
- ✧ **NUEVAS ACREDITACIONES DE LA CARM**

4. AREA SENSIBILIZACION

- **DIA MUNDIAL DE LAS ER**
- **ACTIVIDADES CONMEMORATIVAS**
 - ✧ **PROYECTO EDUCATIVO LAS ER VAN AL COLE**
 - ✧ **RUTA SIERRA MARIA**
 - ✧ **PARTIDOS DE VISIBILIDAD FUTBOL Y BASKET**
 - ✧ **RECICLAJE SOLIDARIO**
 - ✧ **JORNADAS EN AMBITO PENITENCIARIO**
 - ✧ **CAMINATA SOLIDARIA POR LAS ER**
 - ✧ **ACTOS DE VISIBILIDAD EN CADA DELEGACION**
 - ✧ **EXPOSICION NUEVA DE ENFERMEDADES RARAS**

5. AREA DE INFORMACION Y ORIENTACION

- ✧ **CREACION DE PROCEDIMIENTO DE SIO**
 - ✧ **BASE DE DATOS DESCENTRALIZADA**
 - ✧ **GENERACION DE SOCIOS**
 - ✧ **COMITÉ DE EXPERTOS**
 - ✧ **SEGUIMIENTO DE RESOLUCIONES**

6. AREA FORMACION

- ✧ **CELEBRACION XI CONGRESO INTERNACIONAL ER**
- ✧ **PARTICIPACION EN JORNADA DE ER CON LA UMU (ESCUELA DE TRABAJOSOCIAL)**
- ✧ **PARTICIPACION ECRD VIENNA (AUSTRIA)**
- ✧ **PARTICIPACION VI ENCUENTRO IBEROAMERICANO**
- ✧ **PARTICIPACION EN OTRAS JORNADAS Y CONGRESOS NACIONALES O INTERNACIONALES RELACIONADOS CON EL AMBITO DE LAS ER**
- ✧ **MASTER EN ER**

7. AREA ALIANZAS

- ✧ **PARTICIPACION EN LA ASAMBLEA FEDER**
- ✧ **PARTICIPACION EN LA ASAMBLEA EURORDIS**
- ✧ **PARTICIPACION EN LA ASAMBLEA ALIBER**
- ✧ **COORDINACION Y PROYECTOS CON LAS ALIANZAS**
 - ✧ **SELLO DE EXCELENCIA CON FEDER**
 - ✧ **PROYECTO EUROPEO CON EURORDIS**
 - ✧ **PROGRAMA DE INFORMACION Y ORIENTACION IBEROAMERICANO**

8. AREA ACCIÓN POLITICA Y DEFENSA DE DERECHOS

- ✧ **GARANTIZAR EL ACCESO EN EQUIDAD A MEDICAMENTOS HUERFANOS EN EUROPA**
- * **PETICION DE ADHESION DE AYUNTAMIENTOS AL DIA MUNDIAL DE LAS ER**

- * **TRASLADAR A LAS ADMINISTRACIONES LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON ER Y SUS FAMILIAS EN LOS AMBITOS NACIONAL E INTERNACIONAL**
- * **IMPLEMENTAR DEFENSA DE DERECHOS A TRAVES DE UN ASESOR JURIDICO**
- * **ACCESIBILIDAD. IMPLEMENTACION DE PROGRAMA PMR EN OTROS MUNICIPIOS**

9. AREA COMUNICACIÓN Y REDES SOCIALES

- * **BOLETIN INFORMATIVO (DE BIMENSUAL A MENSUAL)**
- * **GESTION NOTICIAS**
- * **PAGINA WEB, FACEBOOK, YOUTUBE , INSTAGRAM**
- * **ADQUISICION DE NUEVOS MATERIALES (ROLLING, CARPA)**
- * **PLATAFORMA DE CROWFUNDING**
- * **BOLETIN COMERCIAL A EMPRESAS**
- * **VIDEOS CORPORATIVOS**

10. AREA ADMINISTRACION, GESTIÓN

*** GESTION DOCUMENTAL**

- * **GESTION ECONOMICA Y FINANCIERA**
- * **GENERACION DE CONVENIOS**
- * **PROGRAMA DE GESTION**
- * **PROGRAMA DE CONTABILIDAD**
- * **REDUCCION DE REMESAS**
- * **TEMPORALIZAR CUOTAS DE SOCIOS**
- * **TEMPORALIZAR CUOTAS USUARIOS**
- * **REGISTRO DE ENTRADA Y SALIDA ELECTRONICO Y FISICO**
- * **CUSTODIA DE DOCUMENTOS ORIGINALES Y ARCHIVO**
- * **CONTABILIDAD ANALITICA Y POR PROYECTOS**
- * **CERTIFICACION EN CALIDAD Y TRANSPARENCIA**
- * **NUEVO ORGANIGRAMA Y MAPA DE RESPONSABILIDADES**

11. AREA DE INVESTIGACION

- * **DESARROLLAR EL I PROYECTO DE INVESTIGACION DE CASOS SIN DIAGNOSTICO**
- * **DESARROLLAR COLABORACIONES EN PROYECTO DE INVESTIGACION PARA NIÑOS CON Distrofia Muscular por deficit en Colageno VI**

12. AREA PUBLICACIONES

- * **EDITAR LA PRIMERA GUIA EDUCATIVA EN SINDROME X FRAGIL**
- * **EDITAR LA PRIMERA GUIA DE ATENCION PSICOLOGICA EN ER**
- * **EDITAR LA PRIMERA GUIA DE ATENCION LOGOPEDICA EN ER**

- * **EDITAR LA PRIMERA GUIA DE REHABILITACION EN ER**
- * **PRESENTAR POSTER EN CONGRESO DE EURORDIS**
- * **PRESENTAR POSTER EN XI CONGRESO INTERNACIONAL ER**

Se aprueba por unanimidad.

5-Propuestas de modificaciones estatutarias

El presidente recuerda que en Asamblea Ordinaria se realizaron cambios estatutarios por domicilio social diferente y traslada a la asamblea nuevas propuestas de la dirección del centro por ejes que tiene interés Dgenes en trabajar. La propuesta sería incluir algunos fines más de la entidad tales como los que están en rojo

Artículo 2.

Los fines de la ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES serán:

- Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras.
- Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.
- Emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias.
- Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras.
- Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.
- Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes implicadas; pacientes, administración pública profesionales de la salud, etc. para la búsqueda de recursos que repercutan en la mejora de la calidad de vida y atención de los afectados.

- Realizar actuaciones de promoción, dinamización y reconocimiento del voluntariado social.
- Promocionar hábitos de vida saludables que incidan favorablemente en la evolución y pronóstico de la enfermedad.
- Promover la calidad de vida de las personas que presentan problemas de salud desarrollando programas de ayuda a personas con enfermedades raras y enfermos crónicos.
- Realizar proyectos dirigidos a la inserción laboral e integración social de colectivos en situación o riesgo de exclusión social; personas con discapacidad y otros colectivos de dependencia social.
- Realizar congresos o similares, conferencias, viajes o excursiones, conciertos, ediciones de libros o revistas, proyectos referidos a actividades recreativas, de ocio y culturales.
- Desarrollar programas y servicios de atención a familias
- Realizar programas de atención a voluntariado
- Fomentar la inserción laboral de personas con enfermedades raras, sus familias y discapacidad
- Desarrollar actividades de reciclaje solidario y acciones que respeten el medio ambiente
- Desarrollar, apoyar y generar líneas de investigación social, médica, psicológica y otras en enfermedades raras y discapacidad.
- Fomentar programas de atención especializada a personas con enfermedades raras, discapacidad y la sociedad en general.
- Realizar programas de atención a violencia de genero que en nuestro sector es una problemática común
- Realizar programas de atención a la mujer, ya que en nuestro sector es común problemática asociada como cuidadora frecuente.
- Poder realizar proyectos de cooperación al desarrollo con otros países Internacional debido a nuestra presencia en la Alianza Iberoamericana de enfermedades raras

- Poder realizar proyectos con tecnología en el campo que nos ocupa
- Poder trabajar en el campo de las necesidades educativas especiales
- Poder realizar proyectos con población en riesgo de exclusión social que dentro de nuestro sector es habitual, como etnia gitana, inmigración, etc.

Se aprueban por unanimidad

6- Procedimientos de transparencia de la fundación lealtad

El presidente informa que hemos recibido el informe final de recomendaciones e incumplimientos en Transparencia de la Fundación Lealtad el cual se adjunta a esta acta, para conocimiento de todos sus socios, y estamos en periodo de subsanación de los mismos. Asimismo cualquier socio puede consultar con presidencia o dirección la política de transparencia expuesta, y el compromiso de la Organización con la Fundación Lealtad.

Se aprueba por unanimidad

7. Ruegos y preguntas

El presidente informa que en el día de hoy se ha despedido de nosotros nuestro amigo Evaristo, que siempre nos ayudaba como Papa Noel, trayendo regalos a los niños en Navidad. Propone comprar en nombre de la Asociación un detalle para el sepelio por importe máximo de 50 euros. Se aprueba por unanimidad.

Asimismo, hace constar las próximas actividades de la entidad en este mes, pidiendo la máxima colaboración como siempre. El día 6 de octubre hay un corte solidario de jamón en Totana a Beneficio de Dgenes Aelip, y se está trabajando para que el 21 de octubre haya en la misma localidad un corte solidario de pelo a beneficio de ambas entidades.

Loli Ros, recuerda que el día 7 de octubre hay una comida benéfica de la Asociación Aelip e informa por si alguien quiere participar.

El presidente recuerda que se esta trabajando en la evaluación de la calidad de los servicios y que todo el mundo que lo precise este atendido.

Por otro lado recuerda que se ha puesto en marcha la inscripción del XI Congreso Internacional de enfermedades raras, habiendo ya más de 40 inscripciones en el mismo, y recordando la importancia de participar.

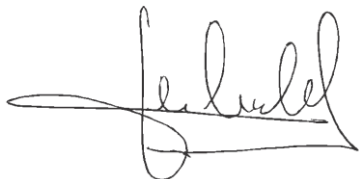
Sin haber más ruegos y preguntas, se acaba la reunión siendo las 21,35 horas.

Totana, a 25 de septiembre 2018

Firmas:

D. Juan Carrión Tudela

Presidente D'genes



D^a Maria Jesús García Cánovas

Secretaria D'genes



 **d'genes**
asociación de
enfermedades raras
C.I.F. :G-73567936
660 002 410 - 646 752 448
30850 TOTANA (Murcia)