

ACTA DE LA ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA Y EXTRAORDINARIA DE LA ASOCIACIÓN DE AFECTADOS Y FAMILIARES DE ESPONDILITIS ANQUILOSANTE DE BURGOS

En Burgos a 27 de enero de 2018, en la sala de Reuniones de la asociación, sito en el Paseo de los Comendadores S/N.

Se reúnen los socios o representantes hasta un total de 22 socios representados que posteriormente se relaciona en el anexo 1.

Siendo las 11:00 horas se declara constituida en única convocatoria la Asamblea formando la mesa la actual junta directiva formada por:

Presidente: D. Antonio Morete Gutiérrez.

Secretario: D. José María Alonso Velasco.

1. Lectura y aprobación del acta de la asamblea anterior

El secretario procede a la lectura completa del acta de la asamblea anterior.

Se aprueba por unanimidad.

2. Presentación y aprobación si procede de las cuentas anuales de 2.017

El presidente, procede a la explicación de las cuentas anuales del 2017 en el que se detallan los diferentes ingresos y gastos que se han producido durante 2017.

Se comunica que las previsiones económicas se han cumplido.

Se detalla los ingresos recibidos de la lotería, subvenciones, donaciones, cuotas de los socios.

Se comunica que desde la junta directiva se ha gestionado de una forma poco eficiente el cobro de las cuotas, debido a esperar a disponer de las firmas de las domiciliaciones SEPA, pero finalmente se decidió ser más práctico e ir realizando las domiciliaciones aun sin disponer de dicho documento. Indicando que quedan aun 16 socios sin cobrar la cuenta.

Se indica que el número de socios asciende a 62, de los cuales 40 son afectados, 16 familiares y 6 colaboradores.

Se redactan los gastos que se han ido teniendo, poniendo más hincapié en el gasto de marketing, en el que se ha hecho una inversión, comprando camisetas, llaveros, carteles, letras grandes y más trípticos.

Se detallan más los gastos de teléfono móvil, porque se ha contratado una línea telefónica, para que la trabajadora social disponga de un teléfono y también se cuenta que ha aumentado el coste del alojamiento de la página web.

Se comunica también que hay un dinero en caja de la asociación, que es utilizado para poder dar vueltas tanto para la lotería, como para la venta de los vales de fisioterapia.

Se realiza el voto de aprobación de las cuentas y se aprueban por unanimidad.

3. Actividades realizadas en 2017

Se explican las diferentes actividades que se han realizado durante el año 2017

- *Calendarios.*
- *Acuerdo con Reumatología.*

Se explica que a parte del acuerdo, ha existido otra reunión, con el jefe de Reumatología, en la que se nos explicó la situación actual del servicio de reumatología, contactos con otras especialidades, tiempos de consultas, disponibilidad hacia la asociación por parte del servicio de reumatología.... Esto generó un debate de lo que la asociación debía exigir a reumatología y hubo una predisposición de intentar ir teniendo reuniones con las diferentes especialidades, para tener un visión global de todas las áreas afectadas y a partir de ahí, tomar decisiones de cómo actuar.
- *I Jornada de Espondilitis Anquilosante.*
- *Baile salsero.*

Se indica que tuvo poca repercusión.
- *Convivencia de Socios (16 de septiembre)*

Se detalla la actividad cómo se realizó para darla a conocer a los socios que no participaron en ella.
- *Feria de participación ciudadana (23 de septiembre)*

Se solicita desde la junta directiva mayor participación de los socios en este tipo de actividades para darnos mayor visibilidad.
- *Día Nacional de Espondilitis Anquilosante (20 Octubre)*
 - *Mesa informativa en el HUBU.*
 - *Pedalea por la EA.*

Se comunica que esta actividad, se planteó para realizarla a nivel nacional a través de CEADE, y que no tuvo gran acogida por parte del resto de asociaciones de España. Y desde la junta se indicó que se va a seguir intentando llevar adelante esta actividad a nivel nacional, puesto que daría una mayor visibilidad a la enfermedad. Para ello el presidente, que actualmente se encuentra con mayor implicación dentro de CEADE, va a intentar moverlo en la coordinadora.

- *Jornada de salud Graciliano Urbaneja (Noviembre)*
Se explica en que consistió la actividad, que hubo muy poca participación por parte de los socios y se insta a participar, porque son actividades que el ayuntamiento coordina y financia para dar visibilidad a las asociaciones y si desde las asociaciones no hacemos nada por apoyarlas, terminan desapareciendo, como se indicó, ha ocurrido con la iniciativa de BurgosVital.
- *Asistencia al congreso de ACEADE y la asamblea general de CEADE.*
El presidente explicó las actividades en las que participó él, como representante de la asociación.
- *Asistencia al Congreso de Aranjuez.*
El presidente explicó el estudio del Atlas, quién lo ha realizado, a dónde se ha presentado y la repercusión que puede tener para la asociación. También se indicó que estamos en contacto con la empresa de marketing, para poder presentarlo en el servicio territorial, hospital, ayuntamiento... para poder pedir ayudas y subvenciones en base al estudio.

Se puso de manifiesto, la intención de ayudar a que la coordinadora, para que “coordine” al resto de asociaciones y se pone de manifiesto que hay un “caos organizativo”.

- Organización del “Encuentro Pacientes 2.0 del Grupo de CEADE de Facebook”
Se explica lo que es y cómo funciona el grupo de CEADE de Facebook, y que cualquiera de los socios puede participar en él. Está formado por casi 4000 personas.

Se cuenta cómo se fraguó el encuentro y cómo se desarrolló. En el que participamos miembros de la asociación y se indicó que este tipo de actividades, puede participar cualquier socio, aunque inicialmente sean de personas o grupo que no son la propia asociación.

4. Actividades para socios en marcha.

Se comunican que hay acuerdos con dos fisioterapeutas para prestar servicios a precios más económicos desde la asociación.

Un socio, plantea la posibilidad de que estos fisioterapeutas pudieran marcar unas pautas generales de cómo realizar actividad física, lo que comienza un debate, en el que se llega a la conclusión de que es difícil de realizar esto por las peculiaridades de cada afectado, pero se recoge la solicitud, para hacerla llegar a dichos profesionales.

Se explican las actividades grupales que se realizan, que son un grupo de espalda/estiramientos, en el que participan 4 socios y las charlas de los grupos de apoyo que se realizan el primer martes de cada mes.

Un socio, pone de manifiesto la dificultad de enterarse de las actividades que se realizan desde la asociación y se le indica desde la junta directiva, que si en su caso es necesario el que se lo comuniquemos por carta ordinaria, así se realizará.

Se indica que todas las actividades que se deseen realizar por parte de los socios, se comunique a la junta directiva para plantear la actividad.

Se indica también que hay servicios de asesoría legal y trámites administrativos, que pueden ser utilizados por los socios y que hay casos en los que ya han sido utilizados con éxito.

5. Modificación de los estatutos según requerimientos de FEDISFIBUR.

Se comunican los diferentes cambios a realizar en los estatutos de la asociación, exigidos por Fedisfibur, para poder incorporarnos a su asociación.

Se explican los beneficios que aporta a los socios el hecho de pertenecer a Fedisfibur, por lo que sin tener una discapacidad reconocida, al formar la asociación parte de Fedisfibur, los socios pueden beneficiarse de los servicios que ofrecen.

Se realiza la votación para aceptar el cambio de estatutos y se aprueba por unanimidad.

6. Incorporaciones a la junta directiva

Se comunica a los socios la propuesta de la incorporación de dos nuevos vocales a la Junta Directiva de Susana Urbaneja y Marta Alonso.

Se realiza la votación para aceptar su incorporación y se aprueba por unanimidad.

Desde la Junta Directiva, se solicita la ayuda a los socios con la contabilidad y un socio se compromete a ayudar con la contabilidad, porque ya trabaja por su puesto laboral, en la gestión de otras asociaciones con las mismas características a la nuestra.

También se solicita ayuda para la realización de una base de datos para la gestión de socios, datos personales, cobros, etc... Y un socio se compromete a ceder una base de datos que ya dispone de otra asociación que gestiona, para que la podamos utilizar.

7. Actividades previstas de la asociación

Se exponen las siguientes propuestas de actividades a realizar en el año 2018:

PARA SOCIOS:

- *Día grupo de apoyo mensual.*
Continuar con los grupos de apoyo una vez al mes. Se intentará realizar una encuesta para encontrar un día que sea el que mayoritariamente puedan ir más socios.
- *Tardes de convivencia "Martes Azul".*
Para conocernos y confraternizar, sin tema. Un socio indica que es lo que mantiene la asociación y que considera que se deben seguir realizando este tipo de actividades.
- *Fin de semana en un Balneario.*

Se comunica que se está buscando un balneario y unas fechas para realizar una actividad grupal. Se comunicará a los socios.

- *Charlas con especialistas del HUBU.* Propuesta de temas de interés para los socios.

Se indica que hay disposición por parte de reumatología y oftalmología para realizar charlas a los socios, pero se indica que cuando se realicen este tipo de actividades, se debe intentar asistir para evitar quedar mal ante los especialistas que se prestan a dar la charla.

DE DIVULGACIÓN:

- *VII Jornada de Espondilitis Anquilosante por motivo del día Mundial (X de Mayo)*
 - Se intentará realizar algo similar a la del 2017, se ha tenido contactos con Oftalmología y con fisioterapias.
 - También se indica que se intentará realizar una comida entre los socios, después de realizarse la jornada.
- *Lanzamiento de la página web.*
 - A través de un socio, se ha comenzado a realizar la página web, que dispondrá de una sección para comunicaciones entre los socios.
- *Convivencia de Socios* (por determinar)
- *Día Nacional de Espondilitis Anquilosante (20 Octubre)*
 - *Mesa informativa en el HUBU.* Se realizará el día 19, porque el día 20 de Octubre es Sábado.
 - *Pedalea por la EA.* Se indica que se va a intentar dar más visibilidad a nivel nacional.
- Proyecto de comic para divulgación en colegios, institutos, centros de salud.
 - Se va a intentar realizar un proyecto para buscar financiación, en principio con Caja Rural, para la realización de un comic que sirva de divulgación de la enfermedad en diferentes medios.

COLABORACIONES:

Se indica a los socios que se van a seguir realizando actividades con otras asociaciones y con la coordinadora en las actividades que se indican a continuación:

- En colaboración con CEADE
 - Participación en reuniones y organización de CEADE.
 - Divulgación en Administración local y regional, así como en medios de comunicación del Atlas de la Espondilitis.
- En colaboración con las asociaciones del Graciliano Urbaneja
 - Exposición y Jornada por el Aniversario Unidad de Atención a la Diversidad de la UBU (15 de Marzo).
 - Jornada de salud Graciliano Urbaneja (por determinar)
 - Feria de participación ciudadana (por determinar)
 - Video de promoción del Graciliano Urbaneja, en colaboración con la Universidad de Burgos

8. Ruegos y preguntas.

- Un socio plantea realizar la actividad de Aquagym y desde la Junta Directiva, se le indica que si hay un volumen de socios que lo solicita, desde la asociación se buscaría la opción de poder sacar adelante dicha actividad.

No habiendo más asuntos que tratar se da por finalizada la Asamblea a las 13:10h.

El presidente



Antonio Morete

El secretario



Jose María Alonso

Nº Socio	Nombre	Apellidos
1	Antonio	Morete Gutiérrez
2	José María	Alonso Velasco
3	Roberto	Porres García
4	Marta	Alonso García
5	Natalia	Galerón Padrones
14	Susana	Urbaneja Corte
16	Pablo Javier	Laguna Marcos
17	Jose Ignacio	Alonso Mateo
18	Luis Angel	Ortiz Santamaría
21	Isabel	Cantero Velasco
23	Ana	Izquierdo Dobarco
24	Victor	Ausín Portugal
30	Jesús	Alcalde Ortega
44	Crescencia	Sadornil Mozo
45	Gerardo	Gonzalo García
	Sara	Pascual
54	Miguel Angel	Castrillo Gutierrez
58	Lorenzo Carlos	Arcos Sánchez
60	Rocio	Rodrigo
61	Maria Mercedes	Bañuelos Rodriguez
62	Marco Antonio	León Marqués

ANEXO 1. Relación de socios asistentes y representados a la Asamblea.