

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

En Burgos a 13 de junio de 2017, 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 17 socios representados que posteriormente se relaciona en el anexo 1.

Siendo las 19:30 horas se declara constituida en única convocatoria la Asamblea formando la mesa la actual junta directiva formada por:

Presidente: D. Antonio Morete Gutiérrez.

Tesorero: D. Roberto Porres García

Secretario: D. José María Alonso Velasco.

Trabajadora Social: D^a. Alicia Romero de la Fuente.

1. Modificación del ámbito de asociación de local a provincial.

El presidente plantea el cambio del ámbito de la asociación de local a provincial, para poder acceder a ayudas/subvenciones a nivel provincial.

Se aprueba la propuesta por unanimidad.

2. Ingreso en federaciones de asociaciones

- Se propone a los socios ingresar en las siguientes federaciones:
 - CEADE: Coordinadora nacional de espondilitis anquilosante.
 - FEDISFIBUR: federación de asociaciones de personas con discapacidad física y orgánica de burgos
- El presidente detalla los servicios que ofrecen las 2 federaciones y los beneficios que pueden ofrecer a los socios. Se indica que la cuota de CEADE son de 60 € y la de FEDISFIBUR de 65€.
- Un socio tiene duda acerca de la cuota, explicándole que corresponde a un pago único anual por el conjunto de la asociación.
- Se realiza la votación y se aprueba el ingreso a las dos federaciones por unanimidad.

3. Presentación de cuentas anuales y previsión de gastos e ingresos.

- El tesorero explica a los socios los gastos básicos para que la asociación pueda subsistir sin prestar ningún tipo de servicio, que dichos gastos ascienden a 538,34€ anuales.
- Se explica a los socios, por qué la contratación de la trabajadora Social (Contactos, trabajos administrativos, solicitud de subvenciones) de 4 horas semanales y los gastos de dicha contratación, seguros sociales, etc... que ascendería a unos 6.000€ anuales.
- Los objetivos de la asociación son la cofinanciación de servicios a largo plazo.
- Se indica que las cuotas se pasarían a los socios a principio de septiembre de cada año. Indicando que desde enero a septiembre habría un déficit de 1.600€, teniendo en cuenta que dependemos de subvenciones de Gutiérrez Manrique y del Ayuntamiento de Burgos, que no siempre van a ser posible recibirlas.
- Se detallan las donaciones existentes. 300€ de la Caixa y 100 € el día de la I Jornada.
- Detalle de los gastos que se han ido produciendo a lo largo del año. (material de oficina, web, teléfono, sueldos y salarios, etc...)
- Relación de ingresos que hemos recibido la asociación a través del calendario benéfico de CrossFit (1.750€)
- Explicación de la previsión de gastos, con cuotas anuales. Indicando que quedarían a 31/12/2017 unos 2.500€ que serían necesarios para el mantenimiento de la asociación hasta el siguiente ingreso de cuotas de socios en septiembre de 2.018.
- Alicia explica la problemática de los 2 primeros años de la asociación para la solicitud de subvenciones, puesto que hasta que no pasen estos años a la asociación no se la considera de utilidad pública para la sociedad. Indicando que los donativos a partir de ese momento se pueden deducir en la declaración de la renta un 35% tanto para socios como para empresas privadas. Hasta principio de 2.019 no se puede solicitar.
- Se indica que, a la subvención de la Caixa, no se puede acceder hasta que no pase un año desde la constitución de la asociación.
- Se deben realizar una memoria, que se presenta en febrero de cada año, para justificar ante el ayuntamiento las actividades de la asociación y es importante tener contenido, para que el local del Graciliano Urbaneja continúen cediéndonoslo.

- Se detalla el funcionamiento de las subvenciones, indicando que habitualmente el 30% de la subvención debe ser de financiación propia, que se deben mantener con las cuotas de los socios.

4. Definición de tipos de socios, cuotas y periodicidad de cobro.

Se detallan los tipos de socios previstos.

- Socios con derecho a voto:
 - Afectados.
 - Familiares de segundo grado (excepcionalidades aprobar J.D.)
 - Cuota: 50 € de cuota anual.
La cuota del año 2.016, se pasarán 30€ para los socios que ya han puesto los primeros 20€ que se solicitaron antes de la asamblea.
- Socios colaboradores (sin derecho a voto ni servicios):
 - Cuota voluntaria mínimo 25€ anuales.
 - El presidente explica el porqué de este tipo de socio sin derecho a voto, indicando que es para evitar posibilidades de tener muchos socios colaboradores de un socio afectado y la toma de decisiones de la asociación estaría condicionada.
 - Este tipo de socio sólo tendría posibilidad de participar en actividades sociales organizadas por la asociación.
- Socios honoríficos:
 - Para agradecer colaboraciones y donaciones.
 - Sin cuota.
- Se proponen que la cuota se pase en septiembre y que si un nuevo socio Afectado se da de alta a partir de Febrero (Menos de 6 meses hasta septiembre) se cobraría la mitad de cuota (25€).
- Se explica que se hará llegar por diferentes medios, un documento dar la autorización legal, para poder realizar el cobro de la cuota por domiciliación bancaria. Indicando el coste de comisiones que esto supone.
- Se plantean posibles exenciones del cobro de cuotas. Los socios que se encuentren en una situación económica difícil, deben contactar con la trabajadora social y explicar su caso. Ella será la única encargada de tomar esta decisión en base a su experiencia y profesionalidad.
- También se indica que la trabajadora social, será la responsable de los datos para cumplimiento de la Ley de Protección de datos, indicando que se quiere realizar una ficha más detallada por socio afectado, para tener un mayor conocimiento de las necesidades personales de cada socio. La trabajadora social, se pondrá en contacto uno a uno con los socios para tener una entrevista y recoger dicha información.

- Se pone de manifiesto que haría falta un teléfono para la trabajadora social, y que en la actualidad aun no dispone de él. Y Alicia propone como solución temporal si se desea contactar con ella, el que los socios pueden llamar al teléfono de la asociación de Hemofilia en la que también trabaja y que nos atendería.
- El secretario indica que a futuro se intentará ampliar el tiempo del contrato de trabajo de la trabajadora social, para que pueda dar más servicio a los socios. Para ello es necesario utilizar los servicios que ofrece la asociación para poder justificar las subvenciones que pueden permitir dicha ampliación del contrato.
- Un socio indica que hay que intentar fomentar el dar a conocer más la asociación, porque su experiencia en reumatología es que no se le informó en la consulta. Se indica que se tiene firmado un acuerdo de colaboración con el servicio de Reumatología, pero que se debe realizar un trabajo de recordatorio por parte de los socios, para que desde dicho servicio lo tenga presente.
- Otro socio indica que los trípticos los ha visto en la mesa de los reumatólogos, pero que si él no dice nada, el doctor no se lo había entregado.
- Otro socio cuenta que hace unos 22 años se creó otra asociación en Burgos y que desapareció por no tener apoyo de Reumatología. El cree que este acuerdo le da seriedad y futuro a la asociación.
- Se realiza la votación para la aprobación de los tipos de socios y se aprueba por unanimidad.
- Se realiza la votación para la aprobación de las cuotas y periodos de cobro y se aprueban por unanimidad.

5. Actividades previstas de la asociación

El tesorero explica las dificultades de los comienzos de la asociación y las diferentes actividades realizadas:

- Calendario Solidario
- Acuerdo con Reumatología. Se explica la dificultad para colocar carteles en el hospital hasta teniendo el permiso.
- I Jornada de Espondilitis Anquilosante
- Baile Salsero.
- Entrevistas en diferentes medios para la divulgación

- Se solicita colaboración por parte de todos los socios, para difundir la asociación y que, con el peso social, sea más sencillo el conseguir hacernos ver. También se solicita colaboración para la difusión de las publicaciones que realiza la asociación en todas las redes sociales, indicando que hemos tenido una publicación con más de 4.000 visitas.
- Alicia explica las entrevistas dos entrevistas que se han tenido:
 - Gerencia de salud de área.
 - Gerencia de Servicios Sociales.
- Se indica que no hay subvenciones desde la Junta de Castilla y León, pero es importante contar con el apoyo institucional, para que en próximas jornadas nos dé a la asociación mayor visibilidad.
- Se exponen las siguientes actividades previstas:
 - Feria de participación ciudadana. Se explica en que consiste y cómo va a participar AFAea, uniéndose a un grupo de 8 asociaciones del Centro Graciliano Urbaneja.
 - Jornada de salud del Graciliano Urbaneja. Alicia cuenta que se suele realizar entre semana, jueves por la tarde, charlas o ponencias de las diferentes enfermedades con un breve debate y el viernes por la mañana suelen realizarse talleres, Cine Forum, etc... Habitualmente se suele desarrollar a principios de noviembre, aunque la fecha aún está sin concretar.
 - Participación en BurgosVital, se indica que es una plataforma para dar visibilidad a las diferentes asociaciones de salud de Burgos realizando una charla enredada el último miércoles de cada mes. La asociación ha participado en todos, yendo el secretario y el presidente. Se plantea que desde la asociación sería interesante que los socios participaran en esta actividad. Se proporcionará la información por los diferentes medios de comunicación, para que los socios puedan asistir.
 - Día Nacional de la Espondilitis. El 20 de noviembre. Se anima a los socios a que den ideas para la jornada.
 - Día de convivencia. El planteamiento inicial es realizar alguna excursión/visita y realización de comida de campo, para conseguir conocernos mejor entre los socios.

6. Propuestas de Actividades para Socios.

- Explicación del funcionamiento actual de la utilización y pago del servicio de fisioterapia, indicando que se pretende realizar unos vales, de coste actual de

22€, por el acuerdo que se tiene con EPONA. Y que se comprarían en la asociación, para facilitar la gestión.

- Se indica que se pretende llegar a nuevos acuerdos con distintos fisioterapeutas, pero que inicialmente se tomó la decisión de uno sólo para poder comprobar que el servicio prestado por el fisioterapeuta, correspondía con las necesidades de los enfermos de Espondilitis.

- Se plantea a los asociados que den ideas de las diferentes actividades en las que desean participar. A principio de septiembre se plantearán diferentes actividades en base a las solicitudes recibidas de los socios. Y se anima a que los socios tengan comunicación para poder realizar estas actividades.
 - Acuagym.
 - Natación.
 - Curso de espalda/estiramientos.
 - Pilates.
 - Grupos de apoyo.
 - Talleres Mindfullnes, etc...

- Se enviará encuesta de las diferentes actividades, para poder valorar cuantos socios desean participar.

- Propuesta de día grupo de apoyo mensual. Comunicándolo por diferentes medios de comunicación.
 - Primer martes de cada mes.
 - Una hora y media, entre las 18:00 y 20:00.
 - Se elegirá un tema relativo a la enfermedad para hablar. Y se debe respetar los horarios de inicio, para no romper la dinámica de grupo.

- Propuesta tardes de convivencia “Martes Azul”.
 - Para conocernos y confraternizar, sin tema. Para organización de actividades entre todos. Y así facilitar grupos de actividades. Ideas de actividades benéficas.
 - De 17:00 a 19:00.
 - Tercer martes de cada mes.

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

Ha habido ofrecimientos por parte de la doctora Colazo de Reumatología y el doctor Lantigua de Oftalmología, para dar charlas a nivel de socios de los temas que planteemos.

- Presentación del libro “Lo que aprendí del dolor” de Jacobo Parages.

Se explica que ha existido un ofrecimiento por parte de Jacobo Parages, de hacernos una presentación de su libro y dar una charla de motivación.

Alicia plantea hacer esta presentación a nivel global para la ciudad y darle un carácter benéfico, para que pudiese ser una vía de financiación. Prepararlo en una sala municipal.

7. Ruegos y preguntas.

- Duda de un socio sobre la cuota, y se explica que los que han pagado ya los primeros 20€ en septiembre sólo se pasará la parte de cuota pendiente (30€). A los que no hayan pagado la cuota inicial, se cobrarán 50€.
- El mismo socio plantea tener una identificación como socio de la asociación para justificarnos. La junta directiva se compromete a realizar un carnet, con fotografía para poder identificarnos.
- Se explica que con las empresas a las que se llegue a acuerdos, tengan un compromiso de dar visibilidad a la asociación, mediante entrega del tríptico, como con colocación del cartel de la asociación o a futuro pegatinas. E incluso colaborar en la recogida de información de mediciones, en caso de fisios, etc... para poder realizar trabajos estadísticos de evolución de enfermedad.
- El secretario explica que hay una idea de intentar realizar una app en colaboración con la universidad de Burgos, para tener una información de calidad de sueño, evolución de la enfermedad, influencia de meteorología, análisis, etc... Para poder sacar un estudio desde la asociación.
- Desde la Junta directiva, se solicita nuevas personas para colaborar e incorporarse a la junta.

No habiendo más asuntos que tratar se da por finalizada la Asamblea a las 21h.

El presidente



Antonio Morete

El secretario



Jose María Alonso

ANEXO 1. Relación de socios asistentes a la Asamblea.

Nº Socio	Nombre	Apellidos
1	Antonio	Morete Gutiérrez
2	José María	Alonso Velasco
3	Roberto	Porres García
4	Marta	Alonso García
14	Susana	Urbaneja Corte
18	Luis Angel	Ortiz Santamaría
21	Isabel	Cantero Velasco
24	Victor	Ausín Portugal
26	Ana Rosa	Ruiz Manzanos
28	Alvar	Ausin Juarros
30	Jesús	Alcalde Ortega
42	Carlos	Pérez Val
45	Gerardo	Gonzalo García
46	Fidel	Gonzalo García
48	Isidro	Fernandez de la Cuesta García
49	Ana	Martinez Fuente
50	Jesús	Arranz Merino