

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

En Burgos a 26 de enero de 2019, 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 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.

Vicepresidenta: Dña. Susana Urbaneja Corte.

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 2.018

El presidente, procede a la explicación de las cuentas anuales del 2018 en el que se detallan los diferentes ingresos y gastos que se han producido durante 2018.

Se comunica que las previsiones económicas se han cumplido y hay superávit.

Se detalla los ingresos recibidos de los donativos, cuotas de socios, subvenciones y lotería.

Se redactan los gastos que se han ido teniendo, poniendo más hincapié en el gasto de material de oficina, en el que se ha hecho una inversión, comprando un portátil para que la trabajadora social pueda hacer más cómodamente su trabajo.

También se indica que las cuentas se han hecho por movimientos de caja y no por movimientos contables porque facilita su realización.

En la previsión de 2019 se comunica que se prevé un aumento en cuotas, un mayor aumento en Servicios, disminución en suministros y aumento en Personal.

Se indica que hay 12 socios pendientes del pago de cuotas del 2018 y que ha existido un aumento de socios durante 2018 de 21, siendo 83 en la actualidad.

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

3. Propuesta para declaración de la Asociación de Utilidad Pública

Se solicita a la asamblea la aprobación del inicio de las gestiones para que la asociación consiga la declaración de utilidad pública, puesto que ya han pasado los 2 años necesarios para poder solicitarlo. Se explican las ventajas e inconvenientes.

Ventajas:

- Las cuotas y donaciones son desgravables.
- Facilita la consecución de subvenciones y donaciones privadas.
- Mejora la imagen de la asociación.

Desventajas

- Supone más trabajo de gestión
- Incrementa el gasto de la asesoría.

Se comenzarán los trámites y se indica que puede ser algo que tarde en conseguir.

Un socio indica que, si se consigue la declaración de utilidad pública y pudiendo conseguir mayores ingresos, conllevaría a la asociación a realizar más actividades. La junta directiva indica que así sería. Y se indica que un objetivo es el poder tener un fisioterapeuta propio para la asociación.

Se indica que se comunicará directamente a Hacienda y se reflejaría en el borrador de la declaración para su deducción.

Se realiza el voto de la propuesta y se aprueban por unanimidad.

4. Cambio en fecha de cuotas y actualización de Ficha de Socios

Se indica que durante 2018 se ha intentado poner al día a todos los socios. Actualmente nos faltan 12 cuotas por cobrar.

La cuota se domiciliará en los casos que sea posible, aunque es un gasto económico para la asociación, pero disminuye notablemente el trabajo de gestión.

Se explica el cambio de fecha de cobro de cuotas a enero, aunque en la asamblea de 2.017 se aprobó cobrar la cuota en septiembre, para facilitar la gestión.

Se comunica que la cuota de septiembre de 2.018 se pasará en febrero de 2.019, y a partir de ahora se cobrará a primeros de año

Respecto a las fichas de socios se indica que, con el cambio de la ley de protección de datos, se va a tener que volver a firmar los documentos.

Gracias a una socia, se ha conseguido que la gestión de la protección de datos, nos lo hagan de manera gratuita.

Aprovechando esta situación se plantea que la trabajadora Social, va a hacer una entrevista personal con cada uno de los afectados para recopilar información médica, foto, DNI e incluso datos de otro tipo en el que la asociación pueda realizar una ayuda social.

Alicia explica la forma de proceder, teniendo que realizarlo con cita previa, para facilitar la atención. Se indicarán la documentación a preparar antes de la cita para aprovechar a hacerlo todo de una vez.

También se explica que esta información es necesaria para poder realizar el informe en el que la asociación se comprometió con el gerente del HUBU, para intentar hacer un equipo multidisciplinar en el Hospital para la Espondilitis, así como para dar información de cambios médicos u otras circunstancias a socios con las mismas características.

Se realiza el voto de la propuesta del cambio de fecha y realización de las fichas y se aprueban por unanimidad.

5. Actividades realizadas en 2017

Susana, explica las diferentes actividades que se han realizado durante el año 2018

- Actividades regulares
 - *Grupos de apoyo mensuales*
Actividad que mantiene el día a día de la asociación y el contacto entre socios.
 - *Grupo de espalda en Epona. (5 socios)*
 - *Asesoría jurídica y social a socios.*
Se indica que durante el año se ha utilizado por unos cuantos socios. Alicia indica que desde FEDISFIBUR también se nos ofrece este servicio a nivel local con ciertos descuentos.
- Actividades singulares
 - *Participación en el Congreso de SOCALRE*
Se indica que es la primera vez que esta sociedad permite el acceso a su congreso a pacientes. Lo que consideramos un logro. Se indica que se espera más compromiso por parte de SOCALRE en actividades en las que es bueno su participación.
 - *Reunión con el Gestor del HUBU*

- *Lanzamiento de la nueva página web.*
- *II Jornada de Espondilitis Anquilosante.*
- *Charla de preparación de consultas con Marta, enfermera de reumatología.*
- *Reunión con el Director General de Asistencia Sanitaria de Castilla y León junto a las asociaciones de la comunidad.*
Se explica la reunión y los compromisos adquiridos por su parte. Se explica que estaremos pendientes para que no se quede en nada.
- *Asistencia a la Asamblea General de CEADE en Córdoba*
- *Convivencia de Socios*
- *Feria de participación ciudadana*
- *Asistencia al IV Congreso de Pacientes en Puertollano.*
Se indica la gran participación de socios de AFAea, a la que fuimos 9.
- *Charla de la Dra. Colazo en el CREER sobre tratamientos en EA.*
- *Día Nacional de Espondilitis (19-20 Octubre)*
 - *Mesa informativa en el HUBU.*
 - *Pedalea por la EA.*
- *Participación en las jornadas del Graciliano Urbaneja junto a las asociaciones del centro. (10 reuniones)*
Alicia indica que son reuniones de organización entre las distintas asociaciones que estamos en el Graciliano Urbaneja.
- *Video de promoción del Graciliano Urbaneja, en colaboración con la UBU.*
Se explica cómo surgió y que el video resultante puede ser utilizado en los medios que la asociación quiera (Web, redes sociales, etc...)
- *Participación en la Feria de la discapacidad del VII Centenario de la Catedral. (12 reuniones)*
Se indica que ha habido un cierto descontento por parte de todas las asociaciones participantes, pero que se va a continuar participando intentando que sea más productivo.
- *Participación en la cena benéfica de BNI connect.*
Se cuenta cómo surgió esta actividad, en la que se ha asistido por parte de la junta directiva a un desayuno de trabajo y a la cena benéfica, en la

que finalmente se han obtenido limpios 340€ de donativo y contactos con empresas para su colaboración.

- *Merienda navideña de la asociación.*

6. Actividades para socios en marcha.

El presidente explicó las actividades que están en marcha para los socios que son las siguientes:

- *Fisioterapia*
Indicando que se sigue con los acuerdos con EPONA y SAFERAL y se indica que EPONA ha subido 1€ la sesión de Fisioterapia.
- *Actividades grupales.*
 - *Curso de espalda/estiramientos.*
 - *Grupos de apoyo.*
- *Asesoría a socios.*
 - *Legal.*
 - *Administrativa*
 - *Social*
 - *Laboral*
- *Acuerdos con empresas de servicios*
 - *Acuerdo con ERGODINÁMICA 20% de descuento*
Se ha conseguido un acuerdo que se ha extendido a nivel nacional, para que cualquier asociación que forme parte de la coordinadora (CEADE), pueda aplicársele este descuento.

7. Organización Interna de la Asociación.

Antonio, comunica que se ha ampliado en un 100%, el horario de Alicia Romero pasando de 4 horas semanales a 8 horas, para que pueda dar mejor servicio.

Se ha instalado un software de gestión web. Se indica que un socio nos entregó uno el año anterior, pero debido a no ser web, obligaba a tener que desplazarse al Graciliano con las dificultades que eso conlleva.

Se está trabajando en renovar las fichas de socios para adecuarlo a la nueva RGPD.

8. Actividades planificadas para 2019

Se divide la explicación en 3 partes (La propia asociación, CEADE y Graciliano Urbaneja)

La propia Asociación:

Se indica que se van a seguir realizando inicialmente las mismas actividades que se hacen actualmente:

- *Grupos de apoyo mensuales*
- *Talleres de relajación y meditación, mindfulness, risoterapia, tapersex.*
Esta parte es nueva, y se explica que todos los talleres estarán orientados a la ayuda psicológica y emocional.
- *III Jornada de Espondilitis Anquilosante por motivo del día Mundial (4 de Mayo)*
Ya hay contactos con el Dr. Yrbani Lantigua, con enfermeras de Farmacia del Hospital y se plantea realizar una marcha andando que está coordinada a Nivel Mundial.
- *Convivencia de Socios (por determinar)*
- *Día Nacional de Espondilitis Anquilosante (20 octubre)*
 - *Mesa informativa en el HUBU.*
 - *Pedalea por la EA.*Se va a seguir intentando realizar a nivel Nacional para dar mayor visibilidad y también a nivel local implicando a Gimnasios. Y se indica que se intentará realizar el sábado más cercano al día 20 de octubre, porque hay mucha más participación de la sociedad.
- *Proyecto de comic para divulgación en colegios, institutos, centros de salud.*
Se indica que se continúa trabajando en la búsqueda de financiación y que se no se encuentra a nivel local, se intentará realizar a nivel nacional con CEADE y ayudas de farmacéuticas.
- *Realización de estudio de necesidad de equipos multidisciplinares con los afectados de la asociación para presentar al HUBU.*
- *Reunión con el Gerente del HUBU*
- *Reunión periódica con el Director General de Asistencia Sanitaria de Castilla y León.*

En colaboración con CEADE

Se comunica que nuestro presidente Antonio Morete ha sido nombrado secretario de CEADE (Coordinadora Nacional). Lo que es de gran importancia por el acceso directo a información nacional, que podemos saber de primera mano.

- *Participación en reuniones y organización de CEADE.*
- *Participación en el proyecto Vuelta a España por la EA si se lleva a cabo.*
Se explica en que consiste el proyecto, que aún está en desarrollo y que la asociación participaría en dar soporte a esta iniciativa para que tenga gran repercusión.
- *Impulsar el Pedalea por la EA como actividad a nivel nacional*
- *Participar en las acciones conjuntas que se realicen para los días internacional e internacional.*

En colaboración con las asociaciones del Graciliano Urbaneja

- *Jornada de salud Graciliano Urbaneja (por determinar)*
- *Feria de participación ciudadana (por determinar)*
Se indica que la asociación tiene muy poca visibilidad en la actividad. Alicia indica que se está intentando cambiar esta situación y que hay un compromiso de la Gerencia de Salud el ayuntamiento para facilitar unas camisetas identificativas.
- *Participación en la Feria de la discapacidad del VIII Centenario de la Catedral.*

9. Propuesta de Financiación parcial de Fisioterapia

Se comunica a los socios la opción de financiación de una parte de las sesiones de fisioterapia. Se explica el por qué se puede realizar:

- Actualmente la asociación tiene superávit
- En 2018 se usaron 158 sesiones de fisioterapia
- En las subvenciones se solicita dinero para financiar estas actividades
- Subvencionar las sesiones de manera que ambas cuesten 20€ a los socios suponen 3-4€ por sesión. El año pasado habrían supuesto 510€.

Con el fin de facilitar a los afectados el uso de la fisioterapia, se propone cobrar a los afectados 20€ por sesión en SAFERAL y EPONA.

Se realiza el voto de la propuesta de financiación parcial de Fisioterapia y se aprueba por unanimidad.

10. Necesidades de organización interna de la asociación

Se solicita la participación directa de los socios en la organización de la asociación:

- *Alguien que nos ayude con la tesorería / contabilidad.*
Roberto Porres García, el actual tesorero de la asociación, comunica que por temas personales y de trabajo, no puede realizar correctamente su función y pide ayuda a alguien para que lleve el tema de la tesorería.
- *Alguien que quiera ayudar con las redes sociales (twitter, Facebook, Instagram,...)*
- *Colaboración en alimentar la página web.*
Alicia comenta que ha habido una chica de prácticas colaborando y que puede continuar, pero se la indica que es necesario alguien que esté involucrado en la asociación para que pueda redactar el contenido a publicar.
- *Cualquiera que tenga ganas de colaborar en la organización tanto de la asociación como de las distintas actividades públicas.*

11. Ruegos y preguntas.

- No se realiza ninguna pregunta por parte de los socios.

No habiendo más asuntos que tratar se da por finalizada la Asamblea a las 13:00h.

El presidente



Antonia Monte

El secretario



Jose Maria Alonso

Nº Socio	Nombre	Apellidos
1	Antonio	Morete Gutiérrez
2	José María	Alonso Velasco
3	Roberto	Porres García
6	Rosa	Dolores de Castro
9	María Nieves	Gutiérrez González
10	Candelas	Gutiérrez González
14	Susana	Urbaneja Corte
16	Pablo	Laguna Marcos
17	José Ignacio	Alonso Mateo
18	Luis Ángel	Ortiz Santamaría
19	María Teresa	Aguado Fernández
21	Isabel	Cantero Velasco
24	Víctor	Ausín Portugal
29	José	Álvarez Gutierrez
30	Jesús	Alcalde Ortega
44	Crescencia	Sadornil Mozo
67	Cristina	Gutiérrez González

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