

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

En Burgos a 22 de febrero de 2020, 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 13 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 2.019**

El presidente, procede a la explicación de las cuentas anuales del 2019 en el que se detallan los diferentes ingresos y gastos que se han producido durante 2019.

Se comunica que las previsiones económicas se han cumplido y hay superávit de 16.000 € de beneficios.

Se detalla los ingresos recibidos de los donativos, cuotas de socios, subvenciones y lotería que son algo irreales por tocarnos lo echado.

Se redactan los gastos que se han ido teniendo, indicando que hay un gran gasto en las actividades de socios, aunque la mayoría es financiada por los propios socios. Aumento de gastos en personal al ampliar el tiempo contratado de la trabajadora social.

Se han triplicado los gastos en estos 3 últimos años, aumentando en fisioterapia, servicios para socios y en personal para la trabajadora social.

Previsión económica.

Se descuenta la parte de lotería que aun no se ha devuelto. Se prevé que quedará un 25-40%.

Se plantea una disminución de ingresos por donativos para evitar posibles gastos sin seguridad.

Estimación de gastos en servicios:

- 21.000€ en actividades para socios, con un 20% de aumento en los servicios ofrecidos en el 2019 y con los nuevos precios. (Controlando la evolución).
- 4.100 € en divulgación, comic, difusión y software.
- 8.000 € en salarios.

Finalización del año con 8.000 €. Para poder mantener el salario de Laura.

Se indica la forma de utilización de los gastos, comparándola con otras asociaciones que su gasto principal consiste en financiar viajes. Se pone de manifiesto que el dinero que tenga la asociación estará destinada al beneficio de los socios.

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

### **3. Informe de gestión de 2019**

Se explican las diferentes actividades que se han realizado durante el año 2019. Se ha crecido bastante a lo largo del año.

- 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.*
  - *Actividad física para espondilitis en Sportia y Epona. Pendiente ingreso de los 1000€ de subvención.*
  - *Curso de hipopresivos.*  
Gente contenta y ayuda a nivel postural. Los socios explican el funcionamiento de la actividad a los socios que no lo conocen.
  - *Asesoría jurídica y social a socios.*  
Acuerdo con Fidelity y contacto con abogado de Burgos con buenas referencias. Contactos con una perito de Zamora especialista en espondiloartritis. Y el resto de ayuda con Fedisfibur y Laura la trabajadora social.
  - *Reumatólogo privado.*  
Se pone de manifiesto que existe en Burgos un nuevo reumatólogo que tiene consulta privada en Calzadas. Se intentará llegar a un acuerdo.
- Actividades singulares
  - *III Jornada de Espondilitis Anquilosante.*

- *Reunión con el Director General de Asistencia Sanitaria de Castilla y León junto a las asociaciones de la comunidad.*  
-Se indica que fue la segunda reunión y que se va a tener una de nuevo el 24 de marzo de 2020.  
Se le planteará la actividad física para enfermedades crónicas. Explicándole lo que hemos realizado con Sportia y Epona.  
Se indicará que se hablará con él sobre el tema de farmacia y desplazamiento desde pueblos.
- *Convivencia de Socios. Se solicitan ideas de nuevas zonas a las que asistir.*
- *Feria de participación ciudadana.*  
Se indica que tiene poco impacto para la asociación y se nos da poca visibilidad.  
Se puede plantear una actividad individual en la feria. Solicitando colaboración para realizar dicha actividad.
- *Día Nacional de Espondilitis (19-20 Octubre)*
  - *Mesa informativa en el HUBU. No se ha realizado.*
  - *Pedalea por la EA.*
  - *Se coloreó el arco de Santa María. Indicando que no funcionó mucho, por no iluminar. Este año el ayuntamiento a planteado una nueva iluminación en el Ayuntamiento.*
- *Participación en las jornadas del Graciliano Urbaneja junto a las asociaciones del centro.*  
Se indica que estas jornadas tienen buena aceptación y que se realizan en el edificio de la Antigua Estación con la visibilidad que ofrece.
- *Participación en la Feria de la discapacidad del VII Centenario de la Catedral.*  
Se indica que no hemos participado activamente, y que se está en desacuerdo en la forma de realizar. No dando visibilidad e impidiendo la propia difusión de la asociación. Siendo una queja global por la gran mayoría de asociaciones.
- *Charlas/Talleres:*
  - *Iván del Olmo sobre ergodinámica.*
  - *Risoterapia*
  - *Mindfulness ...*
- *Participación en la cena benéfica de BNI connect.*  
Se obtiene un donativo de una cena benéfica para más de 20 asociaciones por lo que la ayuda final no es muy grande (Unos 300€).
- *Merienda navideña de la asociación.*

- **Organización Interna de la Asociación.**

Antonio, comunica que se ha contratado a Laura, porque Alicia dejó el puesto por motivos personales. Se ha ampliado en 50%, el horario pasando de 8 horas semanales a 12 horas, para que pueda dar mejor servicio. Lunes mañana y martes y miércoles por la tarde.

Se va a mejorar la aplicación de gestión web y eso conlleva un cambio en la información para la protección de datos. Teniendo que volver a firma la documentación necesaria.

Se ha llegado a los 100 socios. Se va a pedir al Hubu, mayor colaboración por parte de reumatología para derivar a los pacientes a la asociación.

Un socio pregunta si se pueden colocar carteles en los pasillos de reumatología y se explicó que por norma no lo permiten.

En 2.019 se consiguió poner al día el cobro de cuotas

En 2.020 se han pasado las cuotas en febrero a todos los socios que tiene domiciliado el cobro.

Se pasarán las cuotas a partir ahora a principio de año.

A los socios nuevos a partir de ahora, cada 3 meses se realizará una remesa con los que se hayan apuntado o actualizado sus datos y estén pendientes de pago.

Se propone financiar los siguientes servicios, quedando las cuotas:

- Fisioterapia: 15€ por sesión
- Psicólogo: 20€ por sesión
- Hipopresivos: 20€ mensuales (5€ sesión – Dependiendo meses)
- Sportia: 45€ mensuales
- Epona estiramientos: 15€ mensuales

Se indica que inicialmente los precios son así, aunque podrían volver a quedarse como estaban si se ve un aumento importante que la asociación no puede soportar económicamente.

El psicólogo no va a hacerse con tickets por ser algo más personal y se debe hablar directamente con Laura (trabajadora social)

Un socio indica que en los hipopresivos deberían pagarse, aunque no se asista, a no ser que sea por causa justificada.

Se está buscando la posibilidad de ofrecer una actividad de balneario. Pudiendo utilizar el spa y piscina con agua caliente, para poder actividades de aquagym. Se está en contacto y se informará a los socios.

Ficha de Socios.

- Se va a intentar solicitar a todos los socios una fotografía para poder conocernos, porque ya empezamos a ser bastantes.
- Laura se va a encargar de ir quedando con los socios para hacer una ficha socio-sanitaria para poder dar información estadística sin ser personal. Se va a informatizar y esta información se utiliza para dar información en reuniones con gerencia de los hospitales.
- Se va a realizar un software web para facilitar la introducción.

Mascota para la divulgación.

- Se explica la situación del proyecto del comic. Indicando que ya está finalizado y que se ha recibido un certificado por parte de la Sociedad Española de Reumatología de un proyecto de utilidad pública. Siendo un importante reconocimiento.
- Se dan a conocer los pasos a ir dando con el cómic. Impresión, realización de web, difusión en los colegios, presentación a Sanidad y Educación.
- Se plantea la realización de una mascota a tamaño real con la imagen del cómic que es muy similar a la imagen el logo, para dar visibilidad. La inversión consiste en 1800€. Para utilizar en participación ciudadana, pedalea por la Ea, colegios, eventos sociales, etc...

#### **4. Declaración de la Asociación de Utilidad Pública**

Se entregó la documentación en noviembre de 2.019.

Nos han contactado el 14 de febrero de este año para solicitarnos una información que les falta, que se la enviaremos antes de final de febrero.

En principio este año nos la otorgarán, se informarán a los socios de como les afecta si se consigue.

Se plantea una posible subida de cuotas al ser utilizar pública. Porque la deducción de dicha cuota es del 75%. Explicando que dicha subida, finalmente es una bajada de coste al deducirse en la declaración.

Los datos a la declaración se realizarían de manera automática, mediante una relación que se entrega a hacienda y aparecería en el borrador. Pudiendo los socios solicitarlo por escrito.

#### **5. Federaciones**

- FEDISFIBUR

Se comunica que Antonio ha sido nombrado secretario de la Federación.

- CEADE

Se explica que ha existido un conflicto entre Pedro el presidente de CEADE y Antonio y Pablo como secretario y vicepresidente. Pedro destituyó sin ninguna posibilidad de réplica por parte de Antonio y Pablo. Lo que hizo que se anulase la asamblea general de CEADE. Porque las causas de la destitución fueron por falta de confianza, lo que no nos pareció justo a varias asociaciones.

Después de esta situación se han revisado estatutos y documentación. Lo que ha conllevado la realización de unas comisiones para la revisión de dicha documentación.

Antonio ha dejado el puesto de secretario, pero AFAea continúa perteneciendo a la Coordinadora, por el interés general y por la participación en el Proyecto del Cómic.

Se está intentando mejorar los trabajos de la Coordinadora, anulando los estatutos que se querían aprobar y se pone de manifiesto que la gran mayoría de asociaciones no tiene intención de hacer muchos cambios, por lo que el cambio debería hacerse a medio-largo plazo.

- CONARTRITIS

Se explica que Antonio ha tenido contacto con ellos y plantea que tienen muchos más medios que CEADE y se plantea la posibilidad de formar parte de ella, pero es necesario un cambio en los estatutos, para incluir la parte de espondiloartritis que es necesario para formar parte.

Antonio comenta la posibilidad de poder hacer un planteamiento a los socios de incorporar en la asociación a afectados por enfermedades de artritis. Valorándolo en un futuro.

## **6. Actividades planificadas para 2020**

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

- *Grupos de apoyo mensuales.*

Se anima a los socios a que inquietudes, dudas, necesidades, etc... se planteen para tratarlos.

Se va a intentar volver a hacer grupos de apoyo, más de charlas informales guiadas por la trabajadora social y dedicar otro día del mes para temas más de formación, conocimiento, etc...

- *Curso de mindfulness.*

Curso de duración de más tiempo. Se hará una reunión con Oscar el psicólogo para orientar el curso en base al conocimiento de los interesados.

- *Charlas de Especialistas con el HUBU*  
La idea es que especialistas del HUBU, den charlas de formación de temas de la enfermedad y esté abierta al público en general y que los profesionales animen a los pacientes a acudir, lo que ayuda a que participen y así podamos desde la asociación darnos a conocer.
- *IV Jornada de Espondilitis Anquilosante por motivo del día Mundial (9 de Mayo)*  
Se mueve al segundo fin de semana de mayo, porque coincidía con el puente de Mayo.  
Se han tenido contacto con:
  - Estibaliz Loza. Reumatóloga de Madrid.
  - Marta. Enfermera de Reumatología de Burgos.
  - Sportia. Presentación de resultados de entrenamientos de actividad física.Comida de socios. Posibilidad de invitar a otras asociaciones a través de ayudas.
- *Convivencia de Socios (por determinar)*
- *Día Nacional de Espondilitis Anquilosante (20 octubre)*
  - *Pedalea por la EA.*  
No se va a realizar la mesa en el HUBU. Y hay que definir si es el sábado anterior o el siguiente del día 20.
- *Proyecto de comic para divulgación en colegios, institutos, centros de salud.*
- *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.*
- *Jornada de salud Graciliano Urbaneja (por determinar)*
- *Feria de participación ciudadana (por determinar)*  
Se plantea la posibilidad de participar de manera independiente.

## 7. **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.*  
Se solicita por necesidad que alguna persona se anime a asumir el cargo de Tesorero, porque actualmente es un trabajo que recae sobre Antonio, y debería diferenciarse claramente.

- *Cualquiera que tenga ganas de colaborar en la organización tanto de la asociación como de las distintas actividades públicas.*

*Necesario para ir avanzando a futuro en cambios en Junta Directiva, y para ir dando solidez a la asociación, por si alguien falta por causas personales, etc...*

#### **8. 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



*Antonio Morote*

El secretario



*Jose Maria Alonso*



<b>Nº Socio</b>	<b>Nombre</b>	<b>Apellidos</b>
1	Antonio	Morete Gutiérrez
2	José María	Alonso Velasco
9	María Nieves	Gutiérrez González
10	Candelas	Gutiérrez González
14	Susana	Urbaneja Corte
19	María Teresa	Aguado Fernández
21	Isabel	Cantero Velasco
98	Julita	González López
96	Carlos	Triana Pérez
29	José	Álvarez Gutiérrez
97	Maite	Fuente Marín
89	Roberto	Martínez García
95	Fco.Javier	Charcán Cano

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