

ACTA DE LA ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA 2023

ACTA DE LA ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE LA ASOCIACIÓN MIASTENIA DE ESPAÑA, AMES, CELEBRADA EL 25 DE FEBRERO DE 2023

A las 16:42h., se realiza, Asamblea General Ordinaria de la Asociación de Miastenia de España, AMES, con la asistencia de 52 personas en sala, seis votos delegados y dos personas por streaming igual a sesenta personas, según el art. 10 de los estatutos de la asociación y con el siguiente.

ORDEN DEL DIA

- 1º Lectura y aprobación del Acta de la sesión anterior, si procede.
- 2º Lectura y aprobación del balance económico comparativo del año 2021-2022.
- 3º Lectura y aprobación del presupuesto económico de la asociación para el año 2023.
- 4º Aprobación de la gestión de la Junta Directiva durante el año 2022.
- 5º Lectura y aprobación del Programa de Actividades para el año 2023.
- 6º Ruegos y preguntas.

Previo a entrar a la Asamblea Ana M^a González (secretaria) y Mercedes Bolaños (Vocal n.5) han preguntado en voto secreto, si quieren que las votaciones sean a mano alzada o en papel y después del recuento se acuerda hacerlo a mano alzada.

Previo a la celebración de la Asamblea General Ordinaria, se toma nota de los asistentes a la entrada en sesión para contabilizarlos.

Se expide certificado del resultado de los socios asistentes, votos delegados e incidencias; siendo el resultado al inicio de la asamblea de 60 asistentes: 52 socios

presentes 6 votos delegados y 2 personas en streaming.

La mesa presidencial la componen, Doña Raquel Pardo Gómez, y Doña Isabel Hernández Muñoz, como presidenta y tesorera de AMES respectivamente. Además, actúa de secretaria en la asamblea Doña Ana M^a González Tapias.

Da comienzo el orden del día de la Asamblea General Ordinaria de AMES.

1º Lectura y aprobación del Acta de la sesión anterior, si procede.

Doña Raquel Pardo pregunta a los asistentes si es necesario que se lea el acta o si creen que no es necesario puesto que se había enviado a todos los socios/as.

Se apunta que en las votaciones en streaming no aparece la opción voto en blanco y se va a consultar con la empresa para que lo introduzca, esta pregunta no se puede cambiar si alguien quiere votar en blanco que lo mande por preguntas y respuestas, en la próxima pregunta ya aparecerá.

Votación: 58 votos a favor a espera de lo que voten las 2 personas por streaming que se anotará después.

2º Lectura y aprobación del balance económico comparativo del año 2021-2022

Una vez leída por la tesorera, se realiza una serie de explicaciones de las partidas y asientos.

Haber:

- Los ingresos de cuotas de socios: se ha aumentado el número de socios de 519 a 540.
- El ingreso para realizar el Camino de Santiago es el pago que hacen el camino de Santiago.
Donativos varios corresponde el 46% Laboratorios, 34% Empresas privadas, 15% Actividades varias y el 5% Donaciones personales.
- Lotería: El donativo ha subido a la venta de 1610 décimos, frente a los 1416 de 2021.
- Subvenciones: Hay 4.000€ menos que el año pasado, cada vez hay más problemas para conseguir las subvenciones

Debe:

- Sueldos y salarios: Sueldo de trabajadoras
- Servicios profesionales: Hora extra de nuestra psicóloga.

- Auditoria: Nos han mantenido el mismo precio que en 2021
- Transportes: Corresponde a los envíos
- Primas de seguros: Tenemos tres seguros: Seguro de responsabilidad civil, de Junta directiva y de resto de personas y de accidentes.
- Comisiones: No se cobran comisiones de Bankia ya no hay cuenta, en Ibercaja nos cobran comisiones de las devoluciones de las cuotas.
- Reuniones de Junta directiva: Reunión presencial que tuvo Junta Directiva, delegaciones y personal contratado de AMES con formación subvencionada por UCB.
- Correos: Cartas que se envían a socios que no tienen correo electrónico.
- Otros servicios: Reconocimientos médicos de trabajadores mutua (UNIMAD). Dos décimos de lotería que se queda AMES. Flores a la Doctora Illa y a Jose Miguel de Canarias.
- Cursos formativos: Para los trabajadores están subvencionados por FORCEM.
- Gastos de Congreso: Aunque en 2022 fue online, se contrató a una empresa organizadora para la gestión.
- Talleres: No ha habido.
- El donativo para la investigación se presupuestó una cantidad menor en concreto 3185, pero nos ofrecieron un excedente de CESCE y decidimos donarlo a investigación en un proyecto de la Doctora Cortés.
- Cuotas: Pagamos cuota a ASEM.
- Asistencia a congresos: La asistencia al congreso, jornadas y reuniones ha sido mayor el coste porque hubo más asistencia que en los años de pandemia.
- Acciones 2 de junio: Campaña de sensibilización financiada por UCB.
- Proyectos: Talleres GAM, mindfulness, movilidad, atención psicológica presentes, sexualidad etc.
- Mantenimiento web/Servicios informáticos: Es el servidor, el antivirus, la licencia de móviles.
- Otros Tributos: Firma electrónica de la presidenta.
- Actividades varias: 0. No hubo gastos, ya que en 2021 aquí metimos todo lo que se compró para adaptar la sede a la normativa COVID y este año no se ha gastado.
 - Se comenta que los gastos de devolución de las cuotas son importantes y muy elevados, en la Asociación se dan facilidades para el pago, si cambian de número de cuenta se avisa para así no generar el gasto de devolución. Hay que avisar si se cambia el correo electrónico para que les pueda llegar la información correctamente.

Votación: 58 votos a favor.

3º Lectura y aprobación del presupuesto económico de la asociación para el año 2023.

A destacar:

Haber:

- Cuotas de socios: Pretendemos llegar a 570.
- Las cuotas de ingreso: Es la aportación de las personas por asistir al Congreso. Es un dato real de 7.450€.
- Donativos: Se va seguir trabajando para que nos siga apoyando empresas, se va hacer actividades como teatros, carreras y otras actividades.
- Subvenciones: Las subvenciones que nos han venido concediendo y este año otra nueva “
- la ayuda Kit digital “.
- Ingreso: Pretendemos llegar a los 1800 décimos, por lo que se pide a los socios que colaboren con la venta de lotería.
- Subvenciones formación: Formación subvencionada.
- Subvenciones varias: IRPF, COCEMFE, Ayuntamientos, ONCE, CAIXABANK, Kit Digital, Generalitat Valenciana.

Debe:

- Personal: Se va aumentar los gastos de personal necesitamos dos trabajadores sociales y un administrativo.
- Servicios profesionales independientes: Están las horas extras de la atención psicológica.
- Asesoría: Vamos a cambiarla y es un dato real del que nos van a cobrar en 2023.
- Auditoria: Es un gasto real, ya tenemos el presupuesto para 2023.
- Transportes: Ha incrementado un 10% la cuantía del 2022.
- Reuniones de Junta directiva: queremos seguir haciendo por lo menos una presencial al año de junta directiva y delegaciones, buscaremos financiación (que ya la tenemos) la próxima será en Valencia para así ahorrar costes.
- Otros servicios: hemos aumentado un 10%.
Publicación de la memoria también un 10% respecto al año anterior, la página web ha incrementado un poco.
- Gastos de congreso: los gastos del Congreso es un dato real.

Donativos a investigación nuestra idea es llegar a 5000.

- Actividades 2 junio es menor porque hay una parte subvencionada y se buscará algún laboratorio que nos ayude.
- Proyectos: Taller de logopedia, movilidad, asistencia psicológica, GAM, Mindfulness, grabar el video y traducir el folleto ambos en inglés de la Asociación.
- Otros Tributos: Hay que cambiar los datos de la junta directiva y delegación y pasarlos por el Ministerio.

Votación: Queda aprobada por mayoría de las votaciones de sala quedan pendientes las de streaming.

Saldo en cuentas:

- CaixaBank (Antigua cuenta Bankia):	9448,94€
- CaixaBank (Antigua cuenta La Caixa):	47469,23€
- Ibercaja:	7707,24€
- Efectivo:	2004,24€
- Total:	66929,75€

4º Aprobación de la gestión de la Junta Directiva durante el año 2022.

La memoria de actividades 2022 aún no estaba listo para imprimir, se ha enviado por correo electrónico para ver el trabajo que se ha realizado durante todo el año.

Votación: se aprueba por la mayoría de votos afirmativos en la sala.

Información de interés:

- Socios 582, afectados 479, socios colaboradores 103.
- Ha habido 73 altas, afectados 6, socios colaboradores 12.
- Ha habido 23 Bajas, por motivos económicos, fallecimientos y diagnósticos erróneos.

5º Lectura y aprobación del Programa de Actividades para el año 2023.

- Entrevista: el 24 febrero con Pharma Market
- Entrevista: Centro CREER.
- Psicología individualizada, talleres de ayuda mutua, mindfulness.

- Argenx: Campaña concienciación de la miastenia (maleta verde), se pregunta si se puede llegar algún colegio de médicos u otro lugar donde se pueda llevar.
- Libro Blanco de la miastenia, se hizo workshop con distintos participantes y de hicieron grupos de trabajo.
- A nivel europeo se esta contactando con diferentes asociaciones de miastenia para hacer una campaña el dos de junio y que nos reciban en el Parlamento Europeo.
- UCB: llevamos a cabo un proyecto en el que varias personas están participando.
- Formación del personal técnico y voluntarios.
- Viatrix: Está haciendo un estudio y nos ha pasado cuestionario durante el Congreso para que lo rellenemos.
- SEN: se está haciendo una formación para la SEN.
- Entrevista de EFE salud a Nieves Rodriguez en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid.
- Janssen, nos la solicitado una reunión.

Sale una persona de la sala y no vuelve a entrar en total cincuenta y siete personas.

- Roche: estudio de un nuevo fármaco.
- Alexion: workshop con personas afectadas y familiares para el 3 de marzo.
- Logopedia: hicimos un taller y quieren volver a repetir e incluir logopedia individualizada.
- Movilidad: pedimos presupuesto para también incluir sesiones individualizadas; habrá una primera sesión para ver la persona lo que necesita, la segunda se presentarán los ejercicios a realizar y la tercera se verá la evolución final de las personas.
- CESCE: nos confirma que nos van hacer un donativo de 20.000€.
- Encuentros digitales, de familiares, de jóvenes de recién diagnosticados,
- Colaboración: con la universidad de Deusto, de Valencia, ...
- Colaboración: SEMERGEN, COCEMFE y ASEM.
- Plan de la igualdad y voluntariado.
- Colaboración: con estudios de investigación en hospitales y universidades.
- Retomar la exposición fotográfica, “¿De qué va la vida?”.
- Proyectos en centros educativos de primaria, secundaria y universitarias.

- Traducción del video informativo de AMES en inglés e impresión del folleto en inglés.
- Mesas informativas en las delegaciones.

Cada delegada asistente en la Asamblea hace una breve exposición de lo que va a hacer durante todo el año en su delegación, teniendo en cuenta los imprevistos que pueda haber.

Se comenta la pérdida del delegado de Canarias y se envía agradecimiento por su trabajo y dedicación. Se habló con Pepe Esteve para formarlo como delegado pero por temas de salud no puede continuar. No tenemos delegado allí, hemos tenido muchas altas y Adrián es ahora el que mantiene comunicación en el grupo de WhatsApp de allí.

Votación del programa de actividades para el 2023 con resultado de aprobación.

6º Ruegos y preguntas

- Se pregunta desde la sala que trámites hay que gestionar para hacer un concierto, un evento o la iluminación de algún monumento. Y dan el agradecimiento a las personas que trabajamos por AMES.

En respuesta a la pregunta se dice que hay que hacerlo en coordinación con la delegación y ellos dicen como hay que hacerlo y se habla con la sede. La iluminación si se puede pedir en persona mejor, aunque hay algunos ayuntamientos que hay que hacerlo mediante la sede electrónica. Hay que indicar a los ayuntamientos nos den visibilidad indicando por qué se ha iluminado y compartiendo en redes sociales.

Al final de la Asamblea se comprueban todos los votos por streaming son positivos así que todas las votaciones se aprueban por unanimidad.

Fin de la asamblea ordinaria 18:47h

Firma:



Raquel Pardo Gómez

Presidenta en funciones AMES



Ana Mª González Tapias

Secretaria AMES