



Acta de Reunión



1. Detalles de la Reunión

Nombre de la reunión:	Asamblea General Ordinaria				
Fecha de la reunión:	15/06/2019	Hora de comienzo:	11:20	Hora de Fin:	14:20
Lugar/Modo	Fundación Once, C/ de Sebastian Herrera, 15, de Madrid. Presencial				
Responsable del acta:	Laura Blázquez y VºBº de un interventor, Marta Vera y Presidente.				

2. Participantes

Participantes	Cargo	Asistencia
Yolanda Corón	Presidente	Si
Vicente Braojos	Tesorero	Si
Laura Blázquez	Secretaria	Si
Celso Diz Vocal	Vocal	Si
Benigno Alonso	Vocal	Si
Gemma Serrano	Vocal	No, delega voto
María José Piñero	Vocal	No, delega voto
Antonia Herrera	Vocal	No, delega voto
Josele Ferré	Vocal	No, delega voto
Iván Sierra	Vocal	No, delega voto
Pilar Escriche	Trabajadora	Si
Lara Ramos	Trabajadora	Si
Socios pleno derecho asistentes	23	
Socios plenos derecho con voto delegado	58	
MESA TOTAL		81
Socios colaboradores		2

3. Agenda

Nº	Temas por áreas	Presentador/a
1	Presentación	Yolanda
2	Balance de Situación	Vicente
3	Cuenta de Resultados	Vicente
4	Memorias 2018	Vicente
5	Plan General de Actuación 2019	Junta directiva y trabajadoras.
6	Presupuesto 2019	Vicente
7	Aprobar el acta de la asamblea general ordinaria.	Laura
8	Ruegos y Preguntas	

TEMA 1: Presentación

Tras el registro de socios asistentes y votos delegados se comienza la Asamblea con la bienvenida por parte de la presidenta Yolanda y agradecimientos a los asistentes.

TEMA 2, 3, 4 Balance de situación, cuenta de resultados y memorias 2018.

Vicente como tesorero presenta los documentos, estos deben presentarse en el ministerio así y son necesarios para seguir siendo utilidad pública.

Se explica a los asistentes el balance de situación, la cuenta de resultados (ingresos y gastos) y la memoria de actividades y económica 2018.

Se procede a votación y estos documentos son aprobados por unanimidad.

TEMA 5: Plan General de Actividades 2019.

Yolanda comienza con la exposición del Plan General de actividades 2019, indicando que la AESR está constituida fundamentalmente por padres y por ello es de todos y para todos. Estos se apoyan en otros socios colaboradores para complementar el trabajo.

La AESR se compone de socios ordinarios que forman parte de la Junta directiva y delegaciones, y socios colaboradores.

Celso toma la palabra indicando que además existen "GRUPOS DE TRABAJO", abiertos a todos los socios que estén interesados en trabajar en un área donde se desarrollan los temas de una manera más amplia.

Estos grupos son:

Calidad de vida, Investigación, Visibilidad y Comunicaciones, y Servicios Centrales.

Laura pasa a explicar el proyecto "Unidad Multidisciplinar" en el Hospital Niño Jesús. Tras una serie de reuniones por parte de distintos familiares se ha conseguido el interés para ser creada por parte del hospital.

Una unidad multidisciplinar es básica para abordar enfermedades de este tipo, ver a un paciente de forma conjunta por varios profesionales el mismo día ayuda a entender y conocer la enfermedad.

Se explica en qué punto estamos:

1. se ha elaborado un protocolo por parte el hospital para atender al paciente con Síndrome de Rett, este podría ser llevado a cualquier centro que estuviera interesado.
2. Se explica el funcionamiento, basado en una visita mínimo al año, en ella estarían los especialistas que el paciente necesitara siempre bajo la dirección del neuropediatra y coordinador de tratamiento. El paciente tendría además seguimiento en consultas individuales por pruebas o complicaciones con cada especialidad si las necesitara además de la visita multidisciplinar.
3. Se indica que aún queda un largo trabajo de meses o años para el buen funcionamiento e intentar atar todo de una manera que puedan beneficiarse un gran número de afectados de todo el territorio nacional y sobre todo, la transición a vida adulta. Para todo esto se comenzará a trabajar en un convenio con este hospital por parte de un grupo de trabajo abierto a todo socio que quiere y tenga tiempo para abordarlo.
4. Esta unidad pretende crear una escuela de padres y realizar jornadas socio sanitarias.

Beni explica por qué se plantea el cambio del modelo de financiación de terapias. Anteriormente solo podían beneficiarse de las subvenciones de terapias las comunidades donde existiera delegado, esto no puede seguir así, los actuales estatutos indican que todo socio debe usar y disfrutar de todos los servicios de la asociación y por ello se ha abierto haya o no delegado en su zona.

Se ha establecido un plazo para inscribirse a estas subvenciones para saber el número de personas interesadas y se ha duplicado el número de socios que quieren acceder a ellas, casi 80 personas apuntadas.

Aunque aún no puede darse más detalle de cómo será la gestión, lo que sí se sabe es que en el presupuesto anual hay una partida para terapias, esta se dividirá entre las personas inscritas a este servicio.

Sergio Puente, socio de pleno derecho, indica que conste en acta como sugerencia, que el actual servicio de terapias bajo su punto de vista es muy complicado de llevar, al final somos los padres los que subvencionamos la AESR que primero paga los terapeutas, teniendo esta que adelantar una importante cifra de dinero y luego perseguir a los padres para que abonemos la diferencia.

Se da las gracias a dos padres, Vanessa López y Paco Gil, quienes han conseguido las becas de delfinoterapia que han sido regaladas a las AESR.

Se pasa a explicar los distintos estudios en los que la AESR participa:

1. estudio de comunicadores iniciado por Pilar Escriche y retomado por Lara ramos, "Miradas que hablan", en el que participan profesionales formados con una metodología apoyados por Irisbond. Se está trabajando con varias niñas de distintas comunidades y en breve empezarán a reflejar datos mediante unos cuestionarios. Paralelamente se está intentado llegar a un convenio con IRISBOND para ayudarnos en formación y compra de comunicadores.
2. Cierra hablando Nuria Galán responsable de un estudio en el que participaron 15 familias y ha tenido una gran difusión.

Se pasa al área de investigación, se explica qué es Finrett, su origen y como está compuesto.

Se indica que este año se lanzó la primera convocatoria de Finrett y el número de proyectos que han entrado que ahora están en fase de ser estudiados por el Comité Científico.

En este punto Matías Martínez-Pereda Soto, socio de pleno derecho, solicita que conste en acta y se rectifique que en la página web de Finrett la figura de presidente no debería figurar así, si no, presidente de la Comisión de Seguimiento Finrett.

Añade además que por favor se actualice la web de la AESR, hay dimisiones de cargos que siguen figurando y no deberían estar.

Se pasa muy rápido por el resto de puntos por falta de tiempo terminando con la exposición de Vicente como coordinador de Servicios Centrales, habla de la atención de familias, voluntariado y búsqueda de subvenciones.

TEMA 6: Presupuesto 2019

Vicente finaliza presentando el presupuesto elaborado para el 2019 que debe ser votado para entregar con el resto de documentación necesaria para seguir siendo de utilidad pública.

Se procede a votación, presupuesto aprobado 80 votos a favor y uno en contra.

TEMA 7: Aprobar el acta de la asamblea general ordinaria.

Se nombra a Mara Vera López con DNI 3109344C como interventora para que junto con el presidente procedan a su aprobación.

TEMA 8: Ruegos y preguntas

Votaciones y Decisiones:

Tema	Resultado	Responsable	Fecha vigor
Tema 2 : Balance de Situación	Aprobado	AESR	15/06/2019
Tema 3: Cuenta de Resultados	Aprobado	AESR	15/06/2019
Tema 4: Memoria Actividades 2018	Aprobado	AESR	15/06/2019
Tema 6: Presupuesto 2019	Aprobado	AESR	15/06/2019

Fdo:Laura Blázquez
Secretaria



Fdo: Yolanda Coron
Presidente

29033381K
YOLANDA
CORON (R:
G96041959)

Firmado digitalmente por 29033381K
YOLANDA CORON (R: G96041959)
Número de reconocimiento DNI:
2.3.4.13-defAEAT/AEAT0401/PUESTO
1/04/06/2019 12:01:00:014
serialNumber=c=ES-c=29033381K
givenName=YOLANDA_s=CORON
BLAZQUEZ_cn=29033381K YOLANDA
CORON (R: G96041959)
2.3.4.13-defAEAT/AEAT0401/PUESTO
ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE RETT-
AESR_c=ES
Fecha: 2019.06.27 16:02:19 -02'00'