

ACRÓMATES

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR ACROMATOPSIA
Y MONOCROMATISMO DE CONOS AZULES

ACTA Nº 1

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

En Madrid, siendo las 10:30 horas del día 15 de diciembre de 2018, y en las instalaciones cedidas al efecto por la ONCE, situadas en la calle Prim nº 3, se reúnen en segunda convocatoria los socios presentes o representados, que posteriormente se relacionan, bajo la presidencia de Marta Gonzalvo González y actuando como secretaria Inmaculada Almeida Rodríguez.

De acuerdo con la convocatoria efectuada, la Asamblea General Ordinaria tiene como,

ORDEN DEL DÍA

- 1.- Breve presentación de Acrómates e información sobre los pasos dados hasta ahora.
- 2.- Comentarios y diálogo sobre las gestiones realizadas.
- 3.- Adhesión a Feder y Onero.
- 4.- Informe sobre el I Encuentro Europeo de Acromatopsia y Monocromatismo de Conos Azules.
- 5.- Debate y, en su caso, aprobación del importe de la cuota social.
- 6.- Decisión a adoptar sobre la aplicación de la subvención concedida a la Asociación por la entidad Cecabank.
- 7.- Examen y, en su caso, aprobación del plan de actuaciones y del presupuesto de ingresos y gastos para el ejercicio 2019.
- 8.- Nombramiento, elección y aceptación de los miembros de la Junta Directiva y de los comités de trabajo.
- 9.- Ruegos y preguntas.

Asistentes:

1.	Mónica de la Concepción Espinosa	2.	Mº Jesús Rodríguez López
3.	David Pérez Alonso	4.	Iñaki de Aldabe Ochoa de Eribe
5.	Iztia Sarasues	6.	Sabela Fandiño
7.	Noelia López Montero	8.	Carmen Infante Díez
9.	Pedro Luis Giralda Famelgo	10.	Noemí Herrera Peralta
11.	José Ramón López	12.	Pilar Rial Barreiro
13.	Ana Vanesa Méndez Valcarcel	14.	Nuria Pascual Folgado

15.	Dolores Folgado	16.	Santiago Pascual Company
17.	Boni García Cañamero	18.	Rosa Zafra Campamá
19.	Eva Domínguez Díaz	20.	David Alcalde Reguero
21.	Aurora Barreiro	22.	Juan M. Lamoso del Río
23.	Inmaculada Almeida Rodríguez	24.	Ángel Almeida Rodríguez
25.	María Gonzalvo González	26.	Alfonso Fernández Bernabé-Pedrazuela
27.	Javier Gonzalvo Imaz	28.	Dolores Martín Aymerich
29.	Alfonso Fernández Martín	30.	Olga González Gómez
31.	Marta Gonzalvo González	32.	Susana Cámara Zamorano

Representados:

Ane Ajuria Garate (representada por Marta Gonzalvo González)

Aritz Ajuria Garate (representada por Marta Gonzalvo González)

Adriá Bas Fornis (representado por Boni García Cañamero)

DELIBERACIONES Y ACUERDOS

1.- Breve presentación de Acrómates e información sobre los pasos dados hasta ahora.

Por parte de la presidenta, se agradece a todos los asistentes el esfuerzo que han realizado para poder asistir a esta primera asamblea de la asociación, ya que, dado su carácter nacional, se han tenido que desplazar hasta Madrid desde todos los puntos de España.

Se indica que, con el fin de poder dar inicio a la creación de la asociación, el día 28 de diciembre de 2017 un grupo de personas, en representación de otras muchas de diversas partes de España, se reúnen en Vigo y firman el Acta de Constitución de nuestra asociación, así como se aprueban los Estatutos por los que habrá de regirse.

Una vez realizados todos los trámites legales correspondientes, el día 7 de febrero de 2018, nuestra asociación es inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, dependiente del Ministerio del Interior.

A continuación, hace un breve repaso de todos los pasos dados desde que, debido a su experiencia personal, pudo comprobar que: no existía en nuestro país ninguna organización asociativa que le informara sobre la acromatopsia, no existía un registro de personas afectadas en España, no había suficiente información en español sobre estas condiciones genéticas, ni sobre cuestiones del día a día con las que se iba a poder encontrar, ni sobre las investigaciones y terapias genéticas actuales que se llevan a cabo en otros países.

Por todo ello y con el fin de dar visibilidad a las dos patologías y a la baja visión, así como para poder ayudar a los socios afectados y a sus familiares, se decide la creación de una asociación que pueda dar respuesta a todas estas cuestiones.

Posteriormente, la presidenta enumera los hitos de 2017-2018 de nuestra asociación (reuniones, solicitudes, resoluciones, etc.) así como los eventos en los que ACRÓMATES ha estado presente a lo largo del año 2018.

Tras señalar los objetivos principales que mueven a Acrómates, Marta nos cuenta las campañas de visibilidad que hemos llevado a cabo este año y los anteriores para encontrar más casos y tener presencia en la Red. Además, señala que los medios de comunicación jugaron un papel importante en la difusión y hasta ahora se han llevado a cabo seis entrevistas en prensa escrita, una entrevista en radio y un pequeño reportaje en televisión.

Se muestra el folleto informativo (tríptico), presentado en septiembre de 2018, ya en su versión en papel y se constata la necesidad de llevarlo a imprenta para distribuir en puntos del país donde creamos que haya necesidad de un documento de estas características.

Por último, se habla del boletín informativo, presentado en versión digital por primera vez en septiembre de 2018, que se distribuirá entre los socios en PDF de forma cuatrimestral para ofrecer la información sobre eventos, proyectos, cursos y demás noticias que puedan ser de interés para nuestros socios.

Se presenta este primer apartado del orden del día y todos los que le siguen con una presentación de diapositivas que sirve de guía durante toda la Asamblea y se distribuirá a los socios junto a este Acta.

2.- Comentarios y diálogo sobre las gestiones realizadas.

Susana Cámara valora el trabajo del tríptico, pero señala que es muy denso en cuanto a información. Se plantea que existan dos trípticos, la versión extendida para profesionales y personas cercanas al afectado y la versión reducida para todo tipo de público que, normalmente, no invierte tanto tiempo en leer un tríptico de estas características y prefiere una opción más amena y visual.

No hay más comentarios a las gestiones realizadas y se da paso al siguiente punto del Orden del Día.

3.- Adhesión a FEDER y ONERO.

La Presidenta informa de la conveniencia de que nuestra asociación se incorpore a Feder que es una organización de ámbito estatal, sin ánimo de lucro, cuyo fin es mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y de sus familias.

En la actualidad, Feder está constituida por más de 300 entidades de personas con enfermedades raras y representa a más de 1200 enfermedades distintas y a más de tres millones de personas en España.

Nuestra incorporación a Feder nos permitiría participar en los distintos eventos, comisiones de trabajo, ayudas, etc. Asimismo, nos daría visibilidad en todos aquellos actos que organicemos.

Por otro lado, dentro de los objetivos de ONERO se encuentran los de ayudar a que las personas afectadas por patologías oculares raras, puedan acceder a terapias avanzadas, a través de redes europeas de investigación.

Sometida a debate la propuesta de incorporación de nuestra Asociación a ambas entidades, ésta es aprobada por unanimidad.

4.- Informe sobre el Encuentro Europeo de Acromatopsia y Monocromatismo de Conos Azules.

Se informa sobre la invitación recibida para nuestra asistencia al I Encuentro Europeo sobre Acromatopsia y Monocromatismo de Conos Azules que se celebró en Venecia el pasado día 20 de octubre.

A dicho encuentro asistió en representación de nuestra Asociación nuestra presidenta, quién a su vez en esta asamblea, informa a la sociedad del estado de las terapias genéticas que se están realizando actualmente en Tübingen (Alemania), así como en Estados Unidos, el Reino Unido e Israel.

Para la presentación de dicha exposición se sirvió de diapositivas que, como todo lo demás, se adjuntan para que quede constancia de lo hablado junto a esta acta de la Asamblea.

5.- Debate y, en su caso, aprobación del importe de la cuota social.

Se decide fijar el importe de la cuota social anual en 20 euros para los socios individuales y en 30 euros para los socios familiares, e igual cuota para los socios colaboradores.

Se hace mención a la conveniencia de que se considere el asociarse como familia en lugar de hacerlo de forma individual porque esto supone un mayor número de asociados, lo que redundaría en un mayor peso de la asociación.

6.- Decisión a adoptar sobre la aplicación de la subvención concedida a la Asociación por la entidad Cecabank.

Se informa a todos los asistentes de la excelente iniciativa tomada por Eva Domínguez que con la ayuda de sus hijos Pedro y Ana, decidieron participar, en representación de nuestra asociación, en el programa anual de la entidad bancaria Cecabank consistente en el otorgamiento de ayudas a aquellas entidades que presenten un proyecto social digno de ayuda.

Con su esfuerzo y buen hacer consiguieron que le fuera concedida a nuestra asociación el tercer premio del programa de ayudas "Tú eliges" premiado con una dotación de 12.955 euros.

Después de agradecerle a Eva Domínguez todo el esfuerzo empleado en ese objetivo, se plantearon por los asistentes, diversas opciones a tener en cuenta para la obtención del máximo provecho a la subvención obtenida, entre otros:

- Creación y distribución de trípticos informativos, amplios y/o resumidos, entre los profesionales de la salud (oculistas, ópticos, etc.).
- Campañas informativas en las escuelas, primeramente, en las que asistan asociados.
- Creación de una guía de ayuda a docentes.
- Posibilidad de creación de un vídeo infantil que ayude a colegios, profesores y alumnos.
- Entablar conversaciones con la ONCE para la creación de gabinetes de apoyo psicológico en la adolescencia.
- Estudio de posibles ayudas económicas a aquellos asociados que, por su situación económica, pudiesen necesitarla para la adquisición de medios técnicos (lupas, gafas, etc.).
- Estudio de la creación de una red de ópticos/optometristas con experiencia en acromatopsia y baja visión que puedan asesorar a todos los socios sobre las últimas innovaciones en filtros, lupas, etc., así como la realización de gestiones ante establecimientos distribuidores de los mismos para la obtención de descuentos y promociones ante posibles compras conjuntas.
- Emprendimiento de mejoras en la página WEB y la creación de aquellos documentos que puedan ser de interés común como guías, experiencias, convocatorias de ayudas. Con relación a la página se sugiere que se incentive a empresas relacionadas con la baja visión para que se anuncien en la página web.
- La realización y/o participación en eventos deportivos que ayuden a la difusión del conocimiento de la asociación, con dorsales, camisetas, gorras, etc.

Se informa de la existencia de una nueva empresa polaca dedicada a la creación de lentillas con filtros, denominada Achrolenses, creada por el presidente de la asociación homóloga de acromatopsia en Polonia, que ha facilitado unas muestras de filtros para que los vean los interesados en adquirir lentillas con filtro. Se reparten los diez *kits* gratuitos de muestras para que se den a conocer entre los asistentes interesados y de paso sirvan para ser probados por otros interesados en los distintos ámbitos geográficos. A continuación, la relación de socios que disponen de estas muestras: Pilar Rial Barreiro (Cangas do Morrazo/Pontevedra, Galicia), Noemí Herrera Peralta (Teba/Málaga, Andalucía), Ana Vanesa Méndez Valcarcel (Monforte de Lemos/Lugo, Galicia), Boni García Cañamero (Vilafranca del Penedés/Barcelona, Catalunya), Noelia López Montero (Cartegena/Murcia), David Pérez Alonso (Tenerife, Canarias), Pedro Giralda Famelgo (Madrid), Susana Cámara Zamorano (Madrid) y Marta Gonzalvo González (Getxo/Bizkaia).

7.- Examen y, en su caso, aprobación del plan de actuaciones y del presupuesto de ingresos y gastos para el ejercicio 2019.

Toma la palabra en este punto el tesorero, Javier Gonzalvo Imaz, quien hace una lectura detallada de los gastos en los que se ha incurrido, a lo largo del ejercicio 2018, fundamentalmente debidos a trámites relacionados con la puesta en funcionamiento de la asociación, así como de los ingresos obtenidos.

Ingresos:

Subvención de Cecabank	12.955,00
Cuotas asociados	<u>60,00</u>
Total ingresos:		13.015,00

Gastos:

Tasas inscripción de la Asociación		37,75
Tasas certificados para firma digital		11,82
Importe billete aéreo a Congreso Venecia		35,98
Fra. Chapas "Baja Visión"		50,00
Importe trípticos Acromatopsia		35,00
Adaptación a la Ley Protección Datos		180,00
Gastos Convención y taller niños		<u>235,00</u>
Total gastos:		565,55

Remanente: 12.449,45

Para el ejercicio 2019 y, en base al número de socios existentes en la actualidad, se estiman unos ingresos por cuotas de asociados de 1.080 euros, que unidos al remanente del ejercicio 2018, arrojan una disponibilidad económica de 13.529,45 euros.

Debatidos los todos los puntos anteriores y sometidos a votación, estos son aprobados por unanimidad.

8.- Nombramiento, elección y aceptación de los miembros de la Junta Directiva y de los comités de trabajo.

Se trata el nombramiento y la elección de los miembros de la Junta Directiva, siguiendo el procedimiento establecido al efecto por los Estatutos Asociativos. Se aprueba por unanimidad la nueva composición de la Junta Directiva, cuyos datos son detallados a continuación:

JUNTA DIRECTIVA	
Presidenta	Marta Gonzalvo González
Vicepresidente	Pedro Luis Giralda Famelgo
Secretaria	Inmaculada Almeida Rodríguez
Vicesecretaria	Susana Cámara Zamorano
Tesorero	Javier Gonzalvo Imaz
Vocal	Juan Manuel Lamoso del Río
Vocal	Noemí Herrera Peralta
Vocal	Ana Vanesa Méndez Valcárcel
Vocal	David Pérez Alonso

Las personas nombradas aceptan expresamente los cargos para los que fueron elegidas y manifiestan que no existe incompatibilidad alguna para su fiel y normal desempeño.

De acuerdo con los Estatutos Asociativos, el mandato de estos nuevos cargos tendrá una vigencia de cuatro (4) años a partir de su fecha de nombramiento arriba indicada.

Y no habiendo más asuntos de que tratar, se levanta la reunión, siendo las 14:30 horas, en el lugar y fecha al inicio indicados.

Secretaria



Inmaculada Almeida Rodríguez

Presidenta



Marta Gonzalvo González