



REUNIÓN DE ASAMBLEA ANSEDH 17 DE DICIEMBRE DE 2022

PRIMERA CONVOCATORIA 10.15

SEGUNDA CONVOCATORIA 10.30

LUGAR: ONLINE, ZOOM FEDER

ASISTENTES

M^a Ángeles Díaz

Inmaculada Guerrero

Eva Collado

Candelaria Moreno

Inmaculada Hernández

Ángela Cornluer

Ana Cristina Alba Gutiérrez

M^a Rosario Avecilla Ruiz

Claudia Avendaño

Lydia Baeza Olmo

Ester Belda Sanjuan

Elena Cebrián

Sonia De Gregorio Muñoz

Bárbara De Toledo Blanco

M^a Ángeles Docampo Flores

Alicia Flors Martínez

Raquel García Molina

Beatriz García Miras

Marta Gerbolés López

Sandra González Rodríguez

Helena Greggio

Olga Habid Manera

Gladis Hernández Vidal



M^a Carmen Herrero Criado

Julia Izquierdo Verde

Josefa López Peñalver

Inmaculada Martínez Itarte

Marga Peralta Avellá

Laura Peteiro Mahía

Ana Pineda Soriano

M^a Carmen Plazas Gutiérrez

Mar Quílez Badía

Ana Ramírez Lozano

Elena Rodríguez Simón

Marta Santos Cámara

Natalia Seijas Rubio

Montse Sonsona Rosinach

Inmaculada Tauste Candel

Audrey Thenard

M^a Carmen Vega García

Asun Ostáriz

ORDEN DEL DÍA

1. Lectura y aprobación del acta anterior
2. Pérdidas y ganancias
3. Actividades realizadas
4. Programación Anual
5. Inscripción de las Delegaciones de Zona
6. Ruegos y pregunta

TEMA 1 Lectura y aprobación del acta anterior

Una vez leída el acta, se somete a votación. Se informa de que corresponde a la junta anterior.

La presidenta muestra su disconformidad con el acta: Hace dos aportaciones.



1. Proyecto Stimulus: La Asociación Pelayo aportó 3000 euros y ANSEDH 1200 euros.

2. Valld'Hebron ocupó gran parte de la reunión aunque no estaba en el orden del día y piensa que se debía redactar más ese punto.

Las socias aprueban que se introduzcan esas dos modificaciones

Se aprueba el acta condicionada a la modificación que ha de realizarse.

TEMA 2 Pérdidas y ganancias

Se procede a informar del estado actual de cuentas a nivel de gastos e ingresos de los tres primeros trimestres del año, se aprobarán en la próxima asamblea con el último trimestre incorporado.

Se informa del estado del dinero que hay en las dos cuentas en diferentes periodos del año.

La contabilidad no corresponde a todo el curso, ya que faltaría un trimestre entero.

INVESTIGACIÓN:

1 de enero 17494 €

1 de mayo.....19785€

16 de diciembre.....22119€

GENERAL:

1 de enero 66890 €

1 de mayo.....70229 €

16 de diciembre.....67507 €



La presidenta explica que aunque estamos siendo cuidadosas con los gastos, el Simposium ha supuesto un gasto extra ya que no nos ha dado tiempo a conseguir financiación.

Se informa a las socias que se han establecido contactos con farmacéuticas para futuras colaboraciones.

Se informa a las socias que no se va a aprobar hasta que estén todas las cuentas formalmente terminadas.

Una socia, trabajadora en una farmacéutica, se ofrece para intermediar con su empresa. Nos pregunta si ya hay planificación para los congresos del 2023. La presidenta informa de que se hará en 2024.

TEMA 3 ACTIVIDADES REALIZADAS

Aunque la asamblea de socios fue en abril, la Junta Directiva recibió el traspaso a finales de mayo y desde entonces se han realizado varias acciones: En un primer momento nos vimos abrumados por la solicitud de colaboraciones que nos ofrecían, y en ese momento decidimos ordenar nuestra casa y que después nos abriéramos al exterior.

De esta forma se comienzan a montar los grupos de trabajo, se se facilitó el formulario de voluntariado, se hicieron entrevistas y poco a poco los grupos están empezando a rodar, fruto de ello tenemos el primer boletín, se están haciendo actividades regulares para los socios, se están recopilados sentencias, preparando material para colegios e institutos, la página web comienza a tener contenido nuevo, las redes sociales van a tope, las redes europeas tienen representación y aportaciones de ANSEDH.

Se han mantenido dos reuniones con las socias, una para compartir el proyecto de junta y otra para explicar el cambio de proyecto de los cinco mil euros de cinfa, se ha hecho un artículo para esta empresa sobre el síndrome de Ehlers-Danlos que se publicó, se han atendido casos difíciles, se ha llevado a cabo un simposio, se han presentado varios proyectos aunque sin suerte...

A nivel de junta cada vez nos conocemos mejor, nos estamos ordenando (aunque aún nos queda), hemos creado espacios fijos de reuniones y



aunque pretendemos que sean quincenales de momento están siendo semanales hasta que terminemos con todos los temas que hay que abordar. Algunos de esos temas son la creación del listado de médicos que habéis recopilado.

También estamos trabajando en la creación del comité médico asesor con el compromiso de cuatro personas que son relevantes en el conocimiento del síndrome de Ehlers-Danlos, y a las que esperamos que se unan pronto otras.

-También queremos que ANSEDH sea de utilidad pública y hemos comenzado a trabajar en ello (Se ha hecho ya a la consulta con dos empresas). Este es el motivo principal por el que no se nos conceden subvenciones.

- Se están comenzando a firmar convenios de colaboración, se renovó con fidelitis, se hizo uno con adopec y estamos pendientes de renovar con congen (aquí hay información que empezamos a recopilar en el congreso de dgenes que nos hace dudar, cuando la tengamos toda os informaremos).

También se ha firmado convenio de apoyo y colaboración a dos proyectos de investigación, uno es un estudio fenomenológico sobre la sexualidad y el proceso de embarazo en personas con sed y el otro es un estudio de la caracterización clínica de pacientes con síndrome de Ehlers-Danlos de tipo hiperlaxo, ambos de la Universidad de Granada.

Estamos pendientes de firmar el convenio de colaboración con la doctora gema bueno.

-Se va a modificar el logotipo para que no ponga SED, sino ANSEDH lo que aparezca en él. Estamos en marcha para hacer nueva cartelería y merchandising, así como nuevos trípticos.

-Se quiere poner en marcha el SIO, de forma que sea una trabajadora social la que haga la recepción y luego derive a las diferentes comunidades autónomas, es importante tener un registro, no solo de las personas que son socias sino también de las que en algún momento piden ayuda.

La idea es que esa misma persona pueda registrar a todos los socios y que sepamos realmente los que hay de cada tipo y los que no tienen diagnóstico aún.



Probablemente a principio de año contrataremos una trabajadora social, la idea es que ella se busque su propio sueldo a través de las subvenciones.

-Hay una relación fluida y bonita con todas las delegadas, existe un sentimiento precioso de unidad, de poder consultarnos, de confidencialidad y queremos felicitarlas por su trabajo, el acercar la asociación a las comunidades autónomas es un trabajo precioso y amoroso que están haciendo, algunas desde hace mucho tiempo y otras no tanto, pero que reconforta de una forma increíble a los socios. Así que muchísimas gracias.

Agradecimiento especial a las socias porque son la sangre que mantiene viva a la asociación.

TEMA 4 PROGRAMACIÓN ANUAL

4.1 PLAN DE TRABAJO GRUPO LEGAL (G1)

Desde que la junta tomase Posesión en junio de la directiva de la asociación se han llevado a cabo diferentes trabajos desde el grupo legal. Nuestra prioridad es siempre buscar y recabar información para poder facilitar el reconocimiento que tantas veces se nos cuestiona.

Reunión con Fidelitis

Aprovechando que ya hacía tiempo que teníamos un convenio firmado con Fidelitis, hemos seguido esa línea de trabajo y se persigue seguir trabajando en el futuro con ellos por varias razones:

- 1-Son muy claros a la hora de valorar la situación personal de cada persona que contacta con ellos a través de la asociación.
- 2-Nos han demostrado que son especialistas en contenciosos con la Administración (cuesta mucho encontrarlos).
- 3-También se suma que a pesar de que estamos recopilando sentencias para tener nuestra propia jurisprudencia, la mayoría de juicios los han hecho ellos, con lo cual tienen acceso directo.
- 4- Fidelitis se ha ofrecido a dar unas conferencias en la Universidad Miguel Hernández de Elche UMH el próximo mes de febrero del 2023 con motivo del



mes de las enfermedades raras, para así dar a conocer de primera mano las modificaciones de la ley de la discapacidad.

Cuando tengamos las fechas se comunicaran.

Reunión con Grupo Legal

Después de crear un grupo para recabar información legal de las diversas situaciones en las que nos encontramos, hemos creado un grupo formado por la voluntarias: Laura Peteiro, Susana Orgaz e Inma Guerrero

Investigación para reclamaciones.

Se persigue continuar trabajando para recabar información que nos pueda ser útil, tanto para futuras reclamaciones, o para exigir nuestros derechos muchas veces vulnerados.

En esta línea hemos hecho averiguaciones de como reclamar una derivación, o como ir mas allá cuando necesitamos ser atendidos en condiciones.

Se está elaborando documento al respecto.

Seguir con la asistencia y el asesoramiento de los socios que lo soliciten.

Se está dando asistencia y consejo legal a todo el socio que así nos lo hace saber y se va a continuar dando este servicio, siempre con el respaldo de nuestros amigos de Fidelitis.

Al estar centralizadas en la misma persona de la junta directiva, esta puede ofrecer una información centralizada y ágil.

Recopilación de sentencias y jurisprudencia.

Se va a continuar recopilando jurisprudencia, aunque los documentos son públicos y se pueden consultar, continuamos pensando que cuantos más tengamos, más fácil será poder hacer consultas en un momento dado.

Animo a todos los socios que no hayan mandado su documentación (grados de discapacidad, documentos de dependencia, etc....) lo hagan.

Proyecto de difusión de los cambios de la ley de la discapacidad.

Desde Fidelitis han elaborado un documento sobre los cambios que ha habido recientemente en la ley de la discapacidad que entrará en vigor a partir del próximo mes de abril del 2023, este documento se les va a facilitar a todos los socios y estamos organizando un Webinar para que el despacho de abogados nos lo explique de primera mano y les podamos expresar nuestras dudas.



Proyecto en conjunto con la red de universidades para las adaptaciones en ellas.

Desde el departamento de atención a la discapacidad de la Universidad Miguel Hernández de Elche, hemos conocido que existe la RED SAPDU <https://redsapdu.org/home/>.

En esta red están contempladas las adaptaciones que la ley establece para los estudiantes con discapacidad en todas las universidades Españolas (casi todas están adheridas al programa), gracias a el hemos detectado y reclamado algunas irregularidades y lo vamos a continuar haciendo, siempre y cuando se nos ponga en conocimiento.

Desde el Grupo Legal (GT1), continuaremos con todos los proyectos que tenemos empezados y todos los que se nos pongan delante que resulten interesante para la asociación.

PRESUPUESTO LEGAL: 500 €

4.2 PLAN DE TRABAJO EDUCACIÓN 2023 (GT2)

Socios

- Incorporar nuevos socios al grupo de trabajo.
- Realizar una relación de estudiantes/lugar de estudio por Delegación

Presupuesto: 0 euros

Centros educativos

- Dar a conocer el SED en cada uno de los centros en los que nuestros socios estén escolarizados.
- Seguimiento y acompañamiento durante el proceso de toma de decisiones curriculares

Presupuesto: 0 euros

Información

- Realizar webinar informativo para cada una de las etapas educativas: Infantil, Primaria, Secundaria, Formación Profesional, Universidad.
- Facilitar folletos en los diferentes centros educativos

Presupuesto 300 euros en folletos.



Profesorado

- Crear espacios fluidos de relación entre equipos directivos y profesorado de los centros educativos
- Realizar formación del profesorado en los centros que lo soliciten

Presupuesto 500 euros

PRESUPUESTO EDUCACIÓN TOTAL 800€

4.3 PLAN DE TRABAJO VOLUNTARIADO (GT3)

Desde el grupo de voluntariado lo que pretendo conseguir para el año 2023 es lo siguiente:

- Continuar con los grupos que están en funcionamiento e intentar que surja alguno nuevo.
- Buscar empresas (tiendas, supermercados...) de la zona donde se vayan a realizar los eventos para que donen artículos que podamos vender.
- Instalar mesas en hospitales, universidades, colegios, centros de salud, escuelas de enfermería, fisioterapia, fiestas etc donde demos a conocer la asociación y el síndrome de Ehlers Danlos, con el material necesario para llevarlos a cabo. (merchandising, folletos, material manualidades...).
- Merchandising de Ansedh (1500 euros) para bolígrafos, tazas, camisetas, bolsas...
- Material para hacer manualidades en actividades de sensibilización (1000€)

Estos son los principales puntos que pretendo conseguir, pero espero que a lo largo del siguiente 2023 podamos realizar otras ideas que puedan ayudar a la asociación.

PRESUPUESTO TOTAL VOLUNTARIADO 2.500€:

4.4 EVENTOS FORMATIVOS GT4

- Webinars vascular: enero, febrero y marzo.
- Webinars de difusión proyectos de investigación de colaboración con ANSEDH
- Coorganización del congreso internacional de vascern.
- Apoyo psicológico grupos reducidos. 2 por mes excepto julio y agosto (previa consecución de subvención). 2500€
- Asistencia (participación) a los congresos de: medicina interna, reumatología y medicamentos huérfanos. 1000€
- Comienza a organizarse el Simposio 2024

PRESUPUESTO TOTAL FORMACIÓN: 3.500 €

4.5 MARKETING Y COMUNICACIÓN

- Web:
 - Renovación página web
 - actualización de la actual
- Actualizar la imagen corporativa
 - logo
 - material de comunicación
- Seguir impulsando las RRSS
 - Aumentar número de seguidores, alcance e interacciones
 - Reanudar YouTube
 - LinkedIn y TikTok
- Newsletter
- Creación de merchandising con la imagen corporativa actualizada

PRESUPUESTO MARKETING Y COMUNICACIÓN 2885 Euros

4.6 REDACCIÓN, TRADUCCIÓN Y EDICIÓN.

Función: Elaboración de material informativo y divulgativo avalado por el Comité Médico Asesor.

- Trípticos y folletos (SED general, folletos sobre el tipo vascular e hiper móvil)



-Selección, revisión y redacción de información para la elaboración de material divulgativo requerido por otros GT. (Educación, Comunicación...)

-Traducción, subtitulación y resumen de información de congresos y webinars, así como, traducción de libros.

-Redacción de contenido para la página web y selección de enlaces de otras páginas.

4.7. GENERAL:

- Creación del Comité Médico Asesor.
- Creación de listado de especialistas por CCAA
- Creación Servicio de Información y Orientación 10.000€
- Comenzar a gestionar la declaración de utilidad pública. 2000€
- Inscripción de las delegaciones.
- Firma de convenios de colaboración con las diferentes entidades afines y prestadoras de servicios.
- Representación de la asociación en los diferentes eventos. 2500€
- Mantenimiento pag Web 600
- Creación de web mas mail 2000€

PRESUPUESTO GENERAL: 17.100

PRESUPUESTO TOTAL DEL AÑO 2023: 27285 € Faltarían los 5000 de cinfa del neuroconectivo.

GASTOS PLAN DE TRABAJO 2023

GT1.GRUPO LEGAL	
Proyectos y reuniones	500 Euros
TOTAL	500 Euros

GT2.EDUCACIÓN	
Folletos	300 Euros

- crear espacios fluidos de relación entre equipos directivos y profesora de centros educativos	500 Euros
-Realizar formación del profesorado de los centros educativos que los soliciten	
TOTAL	800 Euros

GT3. VOLUNTARIADO	
- merchandising Ansedh	1500 Euros
-Material para hacer manualidades en actividades de sensibilización	1000 Euros
TOTAL	2500 EUROS

GT4. EVENTOS FORMATIVOS	
- Apoyo psicológico, grupos reducidos (previa concesión de subención)	2500 Euros
- Asistencia (participación) a los congresos de medicina interna, reumatología y medicamentos huérfanos	1000 Euros
TOTAL	3500 Euros

GT5.MARKETING Y COMUNICACIÓN	
- 5 rollup	500 Euros
-Impresión trípticos	1000 Euros
-Asistencia Global Learning, EDS society 02/05 Agosto	1385 Euros



TOTAL	2885 Euros
--------------	-------------------

GENERAL	
- Creación de servicio de información y orientación	10.000 Euros
- Comenzar a gestionar la declaración de Entidad pública	2000 Euros
- Representación de la asociación en diferentes eventos	2500 Euros
- Mantenimiento página web	600 Euros
- creación web mas mail	2000 Euros
TOTAL	17.100 Euros

TOTAL: 27.285 Faltarían los 5000 de Cinfa del neuroconectivo

PREGUNTAS Y APORTACIONES: Una socia comenta que hace falta gente para la parte web.

Para recaudar dinero, además del pintacaras, hizo un mercadillo de segunda mano.

Las charlas en educación .

Una socia tiene dudas con el dinero que se va a destinar a la trabajadora social. Una vez aclarado en qué consistiría su trabajo, queda aclarado adecuadamente.

La delegada de Andalucía oriental informa de la necesidad del SIO, para que se atienda adecuadamente a los socios.

Otra socia agradece el trabajo de la Junta y pregunta por el curso de formación de fisios. La presidenta informa de que será presencial en Barcelona, pero se está buscando que además sea también online.



TEMA 5 INSCRIPCIÓN DELEGACIONES DE ZONA

El artículo **Art. 35. De los estatutos de ANSEDH** dice que podrán nombrarse por acuerdo unánime de los miembros de la Junta Directiva, Coordinadores/as de Zona, que realizarán en las distintas delegaciones territoriales para las que fueron nombrados, los programas y proyectos que les sean encomendados al objeto del cumplimiento de los fines de la Asociación.

La Junta Directiva de la Asociación podrá acordar la constitución de Delegaciones Territoriales que deberán corresponder al ámbito de una Comunidad Autónoma, salvo que especiales circunstancias aconsejen otro tipo de división geográfica, como es el caso de Andalucía y esperamos que pronto también Cataluña. Este artículo también expresa que el Delegado Territorial será nombrado directamente por el presidente/a de la asociación y ratificado por la Asamblea General.

Pues bien, para poder inscribir las delegaciones en el registro de las diferentes comunidades autónomas, tenemos que ratificar el nombramiento de las delegaciones en la Asamblea General. Y llevarlos junto con los estatutos al registro de cada comunidad autónoma.

Esto es necesario porque si la asociación quiere solicitar alguna subvención en la comunidad autónoma de la delegación suele ser requisito estar inscrita.

En este sentido nos encontramos un problema en la zona norte, que ya veremos cómo resolvemos, aunque de momento la sede de la delegación será Galicia.

DELEGACIONES

Delegación de ANSEDH Andalucía Oriental, Ceuta y Melilla

Lydia Baeza

(soporte: Myriam González)

andaluciaoriental@ansedh.org

Delegación de ANSEDH Andalucía Occidental y Extremadura

Dolores Ramos / M^a Ángeles Docampo

andaluciaoccidental@ansedh.org

Delegación de ANSEDH Aragón

Montse Sonsona



aragon@ansedh.org

Delegación de ANSEDH Cataluña

Asun Ostáriz

catalunya@ansedh.org

Delegación de ANSEDH Castilla-La Mancha

Sonia de Gregorio

castillalamancha@ansedh.org

Delegación de ANSEDH Castilla y León

Julia Izquierdo

castillayleon@ansedh.org

Delegación de ANSEDH Comunidad de Madrid

Elena Rodríguez

madrid@ansedh.org

Delegación de ANSEDH Comunidad Valenciana

Inma Tauste

comunidadvalenciana@ansedh.org

Delegación de ANSEDH Islas Baleares

Marga Peralta

(soporte: Beatriz Vaquero)

baleares@ansedh.org

Delegación de ANSEDH Islas Canarias

Gladis Hernández

islascanarias@ansedh.org

Delegación de ANSEDH Región de Murcia

M^a Ángeles Díaz Lozano

murcia@ansedh.org

Delegación de ANSEDH Zona Norte: Asturias / Cantabria / Galicia / La Rioja / Navarra / País Vasco

Laura Peteiro

zonanorte@ansedh.org



VOTACIONES

¿SE APRUEBA EL PLAN DE TRABAJO DE ANSEDH PARA EL 2023?

Se aprueba por unanimidad

¿SE APRUEBA EL PRESUPUESTO ANUAL DE ANSEDH?

Se aprueba por unanimidad

¿SE APRUEBA LA CREACIÓN DE LAS DELEGACIONES DE ZONA?

Se aprueba por unanimidad

TEMA 6 RUEGOS Y PREGUNTAS

- Se pide información sobre el simposio. En breve estará lista
- Una Socia pregunta como se podría mejorar la participación. La presidenta pide aportaciones para que los socios participen mayoritariamente.
- Preguntan por un vídeo del webinar de digestivo. Todo se va a colgar para poder visualizar pero las contraseñas las tenemos desde hace pocos días. Los contenidos de YouTube serán públicos
- Una socia pregunta por el Proyecto de colaboración de la doctora Gema Bueno, se le explica que estamos esperando el convenio de colaboración para poder difundirlo entre los socios.

No habiendo más preguntas **finaliza la Asamblea siendo las 12.36 minutos.**

Firmado:

DIAZ
LOZANO

Firmado digitalmente
por DIAZ LOZANO

MARIA
ANGELES

MARIA ANGELES
- 23010701Y

-

23010701Y

Fecha:
2023.02.03
10:57:35 +01'00'

M^a Ángeles Díaz Lozano

Presidenta de ANSEDH

HERNANDE

Firmado digitalmente
por HERNANDEZ

Z

MIRAS MARIA
INMACULAD

MIRAS MARIA
INMACULADA -
23245986R

-

23245986R

Fecha: 2023.02.03
13:12:06 +01'00'

Inmaculada Hernández Miras

Secretaria de ANSEDH