



ASAMBLEA GENERAL FGA JUNIO 2022

Se comienza la Asamblea General de la Asociación a las 10 h con los siguientes asistentes

- Verónica Lominchar
- Albert Carbonell
- Montse Oñós
- Ana M^a Carpio
- José Vicente
- M. Ángeles Franco
- Daniel Vicente
- M. Ángeles García
- Helena Carpio
- M. Luz Iglesias
- Nicolás Bottini
- Marta Gasca
- Alanis García
- Judit García
- Elsa Hernández
- Laura Martin
- Esther Calleja
- Susana Salamanqués

- Eduardo Soria
- Ana Herrero
- Ángeles Luna
- Elisa Carpio voto delegado Helena Carpio
- Nuria Carpio voto delegado Helena Carpio
- M.Jesús Anguita voto delegado Ana Carpio
- Emilio Carpio voto delegado Ana Carpio
- Pablo y Enrique voto delegado a Ester Calleja
- Marcos, Jesús voto delegado Marta Gasca
- Miriam Lara psicóloga grupo de apoyo de jóvenes

Se aprueba el acta de la Asamblea General de 2021, cuya grabación está colgada en el canal de la asociación.

Se propone la renovación de cargos de la Junta Directiva y una nueva vocal, Ana Herrero que se presenta. No hay nuevas propuestas de Junta Directiva y se aprueba por unanimidad renovar los cargos y el nuevo de Ana Herrero.

José Vicente realiza un resumen del balance económico, y recuerda la posibilidad de becar la cuota o dividirla en diferentes pagos. El impago de la cuota repercute seriamente en el mantenimiento de los gastos de la asociación. Nos explica el coste del gestor de cuentas contratado experto en asociaciones, D. Rafael Alemani Herrera, con el que se ha contactado gracias a pertenecer a FEDER.

Albert Carbonell nos actualiza el estado del proyecto CHARLIE. Helena y Albert comentan el contacto entre el equipo del Estudio neurocognitivo español y el equipo alemán de Heidelberg.

Nicolás Bottini explica el proyecto por fases para la actualización de la app de control dietético y el coste necesario para tener operativa la app con las mejoras necesarias. Albert comenta la opción de presentar la app al proyecto CHARLIE para intentar que los 6500 euros que se destinarían a la asociación, pudieran redirigirse a la actualización de la app.

Elisa, Nuria y Helena Carpio explican el proyecto del mantel metabólico para GA1, financiado por la sucursal de la Caixa que está siendo enviado a las unidades metabólicas. Ha sido revisado por Beatriz y Luz, nuestras socias expertas en la dieta.

Se recuerda la posibilidad de contar con el trabajador social voluntario y la psicóloga con un descuento importante.

Se explican las acciones previstas para los siguientes meses:

- Proyecto de difusión y concienciación del instituto CASVI para los jóvenes y adultos con GA1, la recaudación irá destinada a mantener el grupo de apoyo junto a la psicóloga de OHANA Miriam. Se aprueba por unanimidad que el dinero íntegro vaya para el grupo de apoyo.
- Presentación del proyecto IMPULSO 2022 coordinado por M. Ángeles García para familias con terapias o productos de apoyo no subvencionados por la seguridad social. Se aprueba por unanimidad destinar el dinero que se recaudará de la campaña de navidad, para complementar el proyecto IMPULSO.
- Convenios de colaboración con profesionales en los diferentes campos de afectación para el apoyo de las familias con secuelas neurológicas: Gloria Pomares (especialista en parálisis cerebral), ALFASAAC (comunicación aumentativa). Se aprueba por unanimidad que la asociación cubra el coste de estas consultas iniciales.
- Pendiente posible descuento para la atención del equipo de CREA Primera Infancia a las familias que lo necesitaran.
- Se somete a votación priorizar el estudio neurocognitivo frente a la actualización de la app, e intentar recaudar el dinero necesario para estos dos proyectos.

Helena anima a realizar eventos solidarios para poder financiar todos nuestros proyectos.

- Pendiente nueva jornada de GA1 con el equipo del 12 de Octubre y talleres de la dieta y régimen de emergencia.
- Intentar presentar la solicitud para la utilidad pública para que las familias puedan desgravarse de la cuota o donaciones, que supone un coste para mantener las condiciones que nos piden.
- Posible convivencia en el CREER de Burgos.
- Acciones de recaudación/visibilización: carrera metabólica, campaña Navidad, Torneo solidario baloncesto.

- Presentación a convocatorias de ayudas: fondos FEDER, IMPULSO, Caixa, sucursal, Fundación Carrefour...

Se anima a comentar dudas y proposiciones. Albert realiza un resumen del proyecto neurocognitivo y comenta su apoyo a continuar con el proyecto neurocognitivo.

Miriam Lara, psicóloga de OHANA comenta la experiencia en Barcelona con el grupo de apoyo de jóvenes y los objetivos de este grupo, con las posibles acciones para ir realizando. Miriam se ofrece para la orientación de los cuidadores en la escolarización, cambios de etapa.

Se cierra la sesión la asamblea a las 12: 30 h



Ana M. Carpio

Secretaria Familias GA