



## ASOCIACIÓN FAMILIA GA1

### CONVOCATORIA DE ASAMBLEA GENERAL 2021

En Arroyomolinos, 30 de mayo de 2021

Por la presente, se convoca a los asociados a la Asamblea General a través de plataforma on line zoom, el próximo día 19 de junio a las 10 horas en primera convocatoria, 10:10 en segunda convocatoria

#### Orden del día

**1- Recepción**, bienvenida de los Socios, y presentación de documentación correspondiente a la delegación de representación y voto.

**2- Resumen y preguntas sobre balance de cuentas.**

- a. Aprobación cuentas 2020
- b. Cuotas pendientes
- b. Recordatorio beca de cuotas

**3- Acciones en 2020**

- a. **IMPORTANTE** Investigación Terapia génica en GA1: durante la reunión se conectará la investigadora española que está realizando el proyecto de terapia génica en GA1, Cristina Fillat, que forma parte del proyecto CHARLIE (más explicación en los documentos adjuntos)
- b. **IMPORTANTE** Proyecto Neurocognitivo: durante la reunión se unirá una de las Dras. que forma parte del equipo para resumirnos el proyecto, y contestar a nuestras preguntas (podéis enviarlas al correo de la asociación).
- c. **APP lisina** actualizaciones

**4- Futuras acciones en 2021**

a. **IMPORTANTE** **Insuficiencia Renal en GA1** comienzo del proyecto, **APROBACIÓN del coste de 2000 euros** y firma de convenio con el Instituto de Investigación del Hospital de Valdecilla.

b. **IMPORTANTE** **Proyecto calidad de vida en adultos** comienzo en junio 2021.

c. **IMPORTANTE** **Jornada GA1 en Septiembre** 2021 con el Hospital 12 de Octubre de Madrid

#### 5- **Recaudación/acciones/visibilización**

a. Eventos / Propuestas

b. Acciones:

- **BIZUM sin coste 03037**

- **Votación continuidad de Grupo de terapia de padres on line**

25 euros por familia cada sesión, hay que buscar financiación

**6- Propuestas:** se pueden enviar previamente hasta el 15 de junio a [correofamiliaga1@gmail.com](mailto:correofamiliaga1@gmail.com) o realizarlas en mismo día de la Asamblea a través del chat.

Se va a enviar la documentación correspondiente previamente, ya que el día de la Asamblea pretende ser un foro para escuchar vuestras aportaciones e intereses, para poder dirigir las acciones de los siguientes años.

Se ruega encarecidamente la asistencia de los socios a la misma. Si alguno no puede asistir, puede delegar su representación en otro socio, mediante el formulario de autorización / delegación de Representación y voto que facilitamos.

Para que ésta sea efectiva, es necesario rellenar el formulario y remitir el original a la Junta Directiva o entregarlo por su Representante el mismo día de la Asamblea.

Para modificaciones o incorporación de puntos en el orden día, comunicarlo por email a la dirección [correofamiliaga1@gmail.com](mailto:correofamiliaga1@gmail.com)

#### **Documentación Adjunta:**

Formulario de Delegación de voto.

Helena Carpio Anguita

Presidenta Asociación Familias GA



# FAMILIAS GA

Unidas por el futuro