



## **JUNTA DIRECTIVA FGA 28/05/22**

Reunidos el 28 de mayo de 2022 a las 11 H en primera convocatoria:

- Daniel Vicente
- Elisa Carpio
- Marta Gasca
- Susana Salamanqués
- Verónica Lominchar
- Beatriz Casado
- Ana M<sup>a</sup> Carpio
- M. Ángeles García
- Helena Carpio

Se aprueba acta de Junta Directiva previa y de la Asamblea General 2021 por unanimidad.

1-Se continúa con el orden del día, comenzando por la Renovación de cargos de la Junta Directiva proponiendo a Ana Herrero de vocal para elevarlo a la Asamblea General

2- Comentamos la distribución del futuro coste:

- Se propone la contratación de un Gestor de cuentas especializado en asociaciones según comentario de Ana M<sup>a</sup> Carpio y Marta Gasca, para mostrar una mayor transparencia de cara a nuestros socios y convocatorias de ayudas, Se comentan diferentes opciones a valorar para su contratación.

- Beatriz comenta la falta de compromiso con los grupos de apoyo psicológicos por parte de las familias, por lo que se acuerda no seguir con ellos e intentar conseguir un descuento para la atención individualizada de nuestros socios por parte del Grupo CREA Primera infancia.

- Debido al porcentaje de socios que usan la app de contaje en lisina y la importancia de cara a implementar la dieta en lisina en los adultos, se expone la necesidad de actualizar la app y se acuerda presentar a convocatoria de ayudas y que la asociación costease 10000 del proyecto.

- 3000 euros para la familia de Izara y Marc según lo acordado de lo recaudado de la campaña de navidad, pendiente de que presenten las facturas para hacerles el ingreso pendiente

- Aportación al Estudio neurocognitivo que termina en abril 2023, con la ampliación de ítems a estudiar, jóvenes y adultos, contacto con CHARLIE, grupo de Heidelberg, redacción de folleto informativo para profesionales sanitarios, educativos, atención temprana... 15000-20000 euros mientras se consigue financiación

- Estudio insuficiencia renal 6000 euros.

- Servicio de Dietista: talleres y consultas individualizadas pendiente de conocer costes.

- 700 euros para la impresión de la Guía de Familias para el envío a las familias que lo soliciten.

3-Futuro ingreso gracias a la Donación fundación Jaime Jaimes para proyectos de investigación.

4-Presentación de mejoras del proyecto a la convocatoria del proyecto IMPULSO 2023 se acuerda que se sigan incluyendo a todas las familias que lo necesiten y se reparta la subvención entre ellas. Ana propone aumentar la cantidad para las familias, destinando el dinero de la campaña de navidad a este fin. Se vota por unanimidad llevar a cabo esta propuesta.

5-Se acuerda que la guía de familias se enviará a AECOM para que la Dra Pilar Quijada la revisara tras las aportaciones de la Dra Berta Zamora, Radiólogos y genetistas del Hospital 12 de octubre.

6-Se visualiza el material realizado por Nuria, Elisa y Helena, consistente en un Mantel Metabólico en A3, tabla de procesados A4, semáforo, enviado a diferentes unidades, pendiente de más envíos.

7-Comentamos las actividades a realizar:

- Talleres de dieta controlada en lisina y alta en calorías
- Talleres régimen de emergencia
- Pendiente Jornada-Congreso con 12 de Octubre
- Primeras publicaciones estudio neurocognitivo, pendientes
- Posible Colaboración con ALFASAAC para comunicación aumentativa pendiente de conocer el coste.
- Realizada la atención individualizada de Gloria Pomares sobre productos ortoprotésicos y de apoyo para 6 familias que precisan apoyo con un coste de 40 euros cada una a cargo de la asociación.
- Marta explica el Proyecto con el Instituto Casvi: gracias a la reunión con Diego, Alanis, Judith y Martin. El dinero recaudado irá destinado a los jóvenes de la asociación.

Y las realizadas hasta el momento:

- Jornada de Barcelona en noviembre de 2021 con Sant Joan de Deu, en el Hotel Campanile con un coste de 345 euros, Se propone grupo de apoyo con psicóloga para los jóvenes y adultos a cargo de la asociación.
- Estudio neurocognitivo y de terapias para adultos, publicación de resultados, realización de documento informativo para centros educativos-equipos de orientación-terapeutas COSTE

8 Dejamos pendiente recalcar la importancia de la colaboración de las familias para realizar acciones para recaudar dinero para nuestros fines, en la Asamblea General

9 Proposición de dos socios honoríficos a los que se les daría un detalle simbólico con el Barco de la Asociación por parte de Marta y Verónica,

- El Dr Vitoria de la Fe de Valencia
- El Dr Aldamiz que es el coordinador del grupo de AECOM y sociedad

10 Hablamos sobre la Campaña informativa de Castilla y León sobre el diagnóstico de metabolopatías en la que la Consejería de Sanidad ha paralizado la marcha de la presentación. Susana explica que desde Alimerka nos han dado su permiso para usar los pósteres para servicios de urgencias sin el logo de Alimerka.

11 CONVIVENCIA Y JORNADA en el CREER de Burgos paralizada la atención del CREER.

12 Se propone repartir

Beatriz

- Seguir con la red de pacientes EPAG
- Pendiente de la nueva actualización de las recomendaciones internacionales y actualizar protocolo si precisara.

Judith

- Intermediaria jóvenes y adultos con la Junta Directiva
- Unir y difundir entre los jóvenes

Susana

- Acciones de sensibilización GA2
- Protocolo GA2

M. Ángeles

- Gestión del proyecto IMPULSO

Montse y Albert

- Representantes proyecto CHARLIE
- Vamos a hacer juntos documentos informativos para toda Europa sobre el proyecto

Pepe

- Contratación gestor de cuentas GA1 y GA2, presentarlas COSTE

Elisa

- Gestión de la donación Jaime Jaimes
- Revisión parte "estética" Guía de Familias

Marta

- Proyecto en colegio CASVI

Vero, Marta, Chus

- Ayuda-apoyo en los eventos
- Organización nombramientos de socios Honoríficos (diploma...)

Dani

- Apoyo logístico
- Web-canales asociación

Ana

- Presentación-actualización documentos en el Ministerio
- Redacción actas

13 Comentamos las acciones anuales que hay que realizar para poder gestionarlas con tiempo:

- Proyectos para subvención.tipo Convocatoria de la Caixa, Carrefour, Mapfre etc
- FONDOS FEDER: propuestas para la mejora logística de la asociación
- PROYECTO IMPULSO: ayudar económicamente con las terapias de las familias
- Proyecto para la sucursal de la Caixa: este año hemos presentado y realizado el mantel metabólico (400 euros)
- Ana, Nico y Helena han preparado un proyecto para la subvención en diferentes etapas de las mejoras de dietaga1.es pendiente de presentar.
- Proyecto IMPULSO (2022 ya está presentado)
- Asamblea FEDER
- Asamblea FEEHM
- Carrera Metabólica Vuelta al Mundo: Ana Herrero se ha ofrecido a coordinar Junio 2022
- Torneo A2T: Dani, Nuria, Helena
- Artículo para la revista de FEEHM sobre la Asociación-acciones (este año Ana-Miriam-Helena)
- Redes sociales y Rare Connect
- Visibilización día de las Enfermedades Raras 28 Febrero
- Cartelería día de la distonía, discapacidad, día de PKU, atención temprana...
- Coordinación de los grupos de apoyo para padres
- Videos de terapias: HIPOTERAPIA Y VOJTA
- Talleres 2023: restricción en grasas y restricción en lisina
- VIRGEN DEL ROCÍO: acciones urgentes.

- RAMÓN Y CAJAL: reunión 27/05/22 con dietista María Garriga
- Acercamiento a las familias que no nos conocen: mantel metabólico, guía de familias.

14 RUEGOS Y PREGUNTAS Todo aclarado pendiente de su exposición en la Asamblea General de socios

15 FECHAS ASAMBLEA GENERAL pendientes de votación.



Ana Carpio Anguita

Secretaria FGA