



ASOCIACIÓN NACIONAL FAMILIAS GA CONVOCATORIA DE ASAMBLEA GENERAL 2023

En Arroyomolinos, 01 de junio de 2023

Por la presente, se convoca a los asociados a la Asamblea General a través de plataforma on line zoom, el próximo día 25 de junio a las 10:30 horas en primera convocatoria

Orden del día

- 1- **Recepción**, bienvenida de los Socios, y presentación de documentación correspondiente a la delegación de representación y voto.
- 2- **Lectura previa y aprobación acta anterior**
- 3- **Votación Utilidad Pública** Ana Carpio
- 4- **Resumen y preguntas sobre balance de cuentas.** José Vicente
 - a. Aprobación balance económico 2022
 - b. Cuotas pendientes
 - c. Recordatorio beca de cuotas
- 5- **Representantes de FGA en cada unidad Metabólica o Comunidad Autónoma**
 - Vall D´Hebron: Ingrid
 - Menorca: Elia
- 6- **Recursos de FGA**
 - Trabajador social voluntario: contacto a través email
 - Atención psicológica
 - Sandra Vergés: descuento, sesiones on line
 - Grupos de apoyo y talleres FEDER
 - Taller Corresponsabilidad: Paqui Rubio

7- Acciones en 2022-23

- Proyecto Instituto CASVI: **Marta Gasca**
- Grupo apoyo de jóvenes y adolescentes: **Miriam Lara**
- Actualización de las investigaciones en GA1: próximo webinar
 - **Proyecto CHARLIE** **Álex Garanto**
 - **Chaperonas, terapia génica IDIBAPS**
 - **¿Es hora de empezar a considerar tratar el hígado con GA 1?** **Albert Carbonell**
 - **Proyecto Neurocognitivo** **Zaida Moreno**

5- Futuras acciones en 2023-24

- Convivencia en Castellón Octubre**
- Grupo de apoyo on line jóvenes**
- Apoyo para terapias y productos de apoyo**
 - Proyecto IMPULSO **M. Ángeles García**
 - Campaña de Navidad
- Congreso Nacional 12 de Octubre**
- Taller contaje lisina en Octubre 2023**
- Talleres de dieta** para familias
- Renovación app** 10000 euros, pendiente Resolución Convocatoria de la Caixa
- Estudio neurocognitivo** Firmado Convenio, realizado ingreso de 20000 euros, ampliación adultos
- Sobrecarga del cuidador-respiro familiar** **Laura Martin**
- Guía de familias** pendiente equipo 12 de Octubre
- Divulgación:**
 - **CHARLIE:** publicaciones
Exploring genotype-phenotype correlations in glutaric aciduria type 1

Imke M.E. Schuurmans, Bianca Dimitrov5, Julian Schröter, Antonia Ribes, Rubén Pérez de la Fuente, Berta Zamora, Clara D.M. van Karnebeek, Stefan Kölker, and Alejandro Garanto

- **Proyecto neurocognitivo:** Congresos y publicaciones.

6- Recaudación/acciones/visibilización

- Eventos / Propuestas
 - **Beca Jaime Jaimes** **Elisa Carpio**
 - **Tokens Hotel Campanile** **Elisabeth Martin**
 - **Merchandising** **Nerea Bosch**
 - **Campaña de Navidad** para completar programa IMPULSO
 - **Calendario Solidario** **Eduardo Soria**
 - **Torneo Pádel**, Torneo solidario este año no se realiza **Daniel Vicente**

- **Celebraciones solidarias:** comuniones, bodas, cumpleaños.

b. Acciones:

- **FONDOS FEDER:** 1260 euros

- **PROYECTO IMPULSO** 2894,49 euros

M. Ángeles García

- **FEDER Las ER ya están en el Cole** 250 euros

Beatriz Casado

- CONVOCATORIA DE AYUDAS DE FUNDACIÓN

LA CAIXA pendiente resolución para **app de lisina**

- Proyecto para la sucursal de la Caixa: **"Taller práctico para el contaje de lisina en alimentos procesados"**

- **Proyecto para Fundación la Caixa** gracias a **Fernando**

- Otras convocatorias

7- Propuestas: se pueden enviar previamente hasta el **24** de junio a correofamiliaga1@gmail.com o realizarlas en mismo día de la Asamblea.

Se adjunta la documentación correspondiente, 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

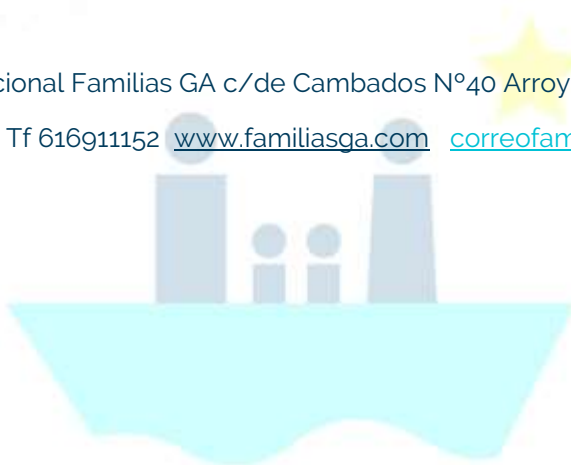
Documentación Adjunta:

- Formulario de Delegación de voto.
- Cuentas anuales 2022
- Acta Asamblea General 2022

Helena Carpio Anguita
Presidenta Asociación Familias GA



Asociación Nacional Familias GA c/de Cambados Nº40 Arroyomolinos, Madrid
CIF G-87924007 Tf 616911152 www.familiasga.com correofamiliaga1@gmail.com



FAMILIAS GA
Unidas por el futuro