



## ASOCIACIÓN NACIONAL FAMILIAS GA ASAMBLEA GENERAL 2024

En Burgos, 08 de junio de 2024

A las 10:30 horas comienza con retraso la asamblea general por problemas técnicos del Centro de CREER donde se celebra la misma.

**Recepción,** Ana M<sup>a</sup> Carpio da la bienvenida a los Socios que han acudido de forma presencial y on line, no se presenta documentación para la delegación de representación y voto.

**Acuden de forma presencial:**

- Helena Carpio
- Daniel Vicente
- Ana M<sup>a</sup> Herrero
- Nacho Palomo
- Mónica Peiro
- Miguel Jesús Ruiz
- Judith Ruiz
- Lola Ruiz
- Alanis Acedo
- Elisabeth Martin
- Vincent Billion
- Dante Billion
- Juan Rubio
- Laura Rubio
- Juan José Morales
- Elsa Hernández
- Pablo Hernández
- Judith Serrano
- María Cabezas
- Adrián
- Diego García
- Cristina Ruiz
- Angelines Ruiz
- Jose Miguel López
- Tomás Martin

- Marian de la Fuente
- Pelayo Martín
- Miriam Lara

**On line:**

- Francisca Rubio
- MLuz Iglesias
- José Vicente
- M.Ángeles Franco
- Elisa Carpio
- Ana Carpio
- Nuria Carpio
- Beatriz Casado
- Emilio Carpio
- M.Jesús Anguita
- Juani Sánchez
- M.Ángeles García
- Verónica Lominchar
- Caridad Martínez
- Susana Salamanqués
- Nerea Bosch
- Esther Calleja
- Enrique Gutiérrez
- M.Victoria Ruiz
- Remedios Gandía
- Angeles Luna
- Miriam Frias
- Adrián Cardona
- Montse Oñós
- Albert Carbonell
- Sara Domínguez
- Enrique Oñós
- Miguel Matos



**Lectura previa y aprobación acta anterior** Se aprueba por unanimidad el acta anterior.

**Resumen y preguntas sobre balance de cuentas.** José Vicente realiza un breve resumen del balance económico, de la cuota de socios, apuntando el número de cuotas pendientes. Se procede a la votación de las cuentas que se aprueban por unanimidad.

| 14/05/2024  |                  | B. Situación Pymes Entd. No Lucrat. 2013          |  | Página 1 |  |
|---|------------------|---|--|----------|--|
| ASOCIACION FAMILIAGA1                               |                  | Desde Fecha : 01/01/2023 Hasta Fecha : 31/12/2023 |  |          |  |
| Descripción   | 31/12/2023       | 31/12/2022  |  |          |  |
| <b>ACTIVO</b>                                       |                  |   |  |          |  |
| E) ACTIVO CORRIENTE                                 | 39.322,53        | 46.954,02   |  |          |  |
| E. Usuarios y otros deudores de la actividad propia | 1.283,61         | 0,00  |  |          |  |
| VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes | 38.038,92        | 46.954,02   |  |          |  |
| <b>TOTAL ACTIVO (A+B)</b>                           | <b>39.322,53</b> | <b>46.954,02</b>                                  |  |          |  |
| <b>PATRIMONIO NETO Y PASIVO</b>                     |                  |   |  |          |  |
| A) PATRIMONIO NETO                                  | 33.203,73        | 46.753,32   |  |          |  |
| A-1) Fondos propios                                 | 29.703,73        | 46.753,32   |  |          |  |
| II. Reservas  | 46.890,82        | 31.637,48   |  |          |  |
| IV. Excedente del ejercicio                         | -16.987,09       | 15.115,84   |  |          |  |
| A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos   | 3.500,00         | 0,00  |  |          |  |
| C) PASIVO CORRIENTE                                 | 6.118,80         | 200,70  |  |          |  |
| V. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar   | 6.118,80         | 200,70  |  |          |  |
| 2. Otros acreedores                                 | 6.118,80         | 200,70  |  |          |  |
| <b>TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A+B+C)</b>       | <b>39.322,53</b> | <b>46.954,02</b>                                  |  |          |  |

| 14/05/2024   |            | PyG Pymes Entd. No Lucrat. 2013                   |  | Página 1 |  |
|--|------------|---|--|----------|--|
| ASOCIACION FAMILIAGA1  |            | Desde Fecha : 01/01/2023 Hasta Fecha : 31/12/2023 |  |          |  |
| Descripción  | 31/12/2023 | 31/12/2022  |  |          |  |
| <b>CUENTA DE PERDIDAS Y GANANCIAS ABREVIADA (ENT. NO LUCRATIVAS)</b>           |            |   |  |          |  |
| A) Excedente del ejercicio   |            |   |  |          |  |
| 1. Ingresos de la actividad propia   | 52.993,84  | 40.711,89   |  |          |  |
| a) Cuotas de asociados y afiliados   | 1.931,00   | 1.810,00  |  |          |  |
| c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones                    | 0,00       | 27.887,83   |  |          |  |
| d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio     | 51.062,84  | 11.014,06   |  |          |  |
| 3. Gastos por ayudas y otros   | -34.025,52 | -2.235,08   |  |          |  |
| a) Ayudas monetarias   | -34.025,52 | -2.235,08   |  |          |  |
| 6. Aprovisionamientos  | -28.020,00 | -21.115,07  |  |          |  |
| 9. Otros gastos de la actividad  | -7.935,41  | -2.245,90   |  |          |  |
| A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13+14)              | -16.987,09 | 15.115,84   |  |          |  |
| A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A1+A2)                                      | -16.987,09 | 15.115,84   |  |          |  |
| A.4) Variación de patrimonio neto reconocida en el excedente del ejer. (A.3+1) | -16.987,09 | 15.115,84   |  |          |  |
| B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO                 |            |   |  |          |  |
| C) Reclasificaciones al excedente del ejercicio                                |            |   |  |          |  |
| E) Ajustes por cambios de criterio   |            |   |  |          |  |
| F) Ajustes por errores   |            |   |  |          |  |
| G) Variaciones en la dotación fundacional o fondo social                       |            |   |  |          |  |
| H) Otras variaciones   |            |   |  |          |  |
| I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO              | -16.987,09 | 15.115,84   |  |          |  |

### Votación cargos y nuevos miembros Junta Directiva

Renovación de todos los cargos excepto D. José Vicente Vargas (tesorero) e incorporación de **D. Ignacio Palomo Fernández** en el dicho puesto, pasando a ser firmante en la cuenta de la asociación en Caixa Bank con número ES49 2100 3838 9402 0023 6520.

Se aprueba por unanimidad, dando las gracias a D. José Vicente que durante todos estos años se ha encargado de las cuentas y de la organización de la cesta navideña.

Se aprueba por unanimidad hacer las gestiones necesarias para el cambio de titularidad de la cuenta y el envío de los nuevos cargos al Registro Nacional de Asociaciones.



**Recursos de FGA** recordamos para todas las familias nuestros recursos y el de las federaciones a las que pertenecemos

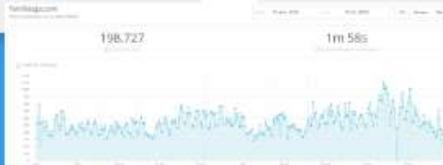
- Trabajador social voluntario: contacto a través email [trabajadorsocialfamiliasga@gmail.com](mailto:trabajadorsocialfamiliasga@gmail.com)
- Atención psicológica
  - **Miriam Lara** OHANA nos hace un resumen de sus acciones con nuestras familias hasta el momento y en el futuro inmediato.
  - Sandra Vergés: descuento, sesiones on line
  - Grupos de apoyo y talleres FEDER
    - Taller de hermanos: **Paqui Rubio**



## 5-RECURSOS FAMILIAS GA1

### WEB

- 198.727 VISITAS EN EL AÑO 2022
- 219.445 VISITAS 2023



### REDES SOCIALES

- TWITTER/LINK
- FACEBOOK
- INSTAGRAM

### CONTACTO

- WHATSAPP
- TF
- EMAIL
- WEB

### ARTÍCULOS ENTRADAS BLOG ACCIONES

## 5-TERAPIA PSICOLÓGICA



GRUPO DE APOYO DE JÓVENES Y ADOLESCENTES  
Miriam Lara

GRUPO DE APOYO PADRES  
Miriam Lara



Miriam Lara

### Enumeración de las acciones realizadas en 2023-24 enumeradas

- Convocatoria del Matchfunding Treinta200Mil **NO SELECCIONADO**
- Charla AECOM: "Comunicación aumentativa y alternativa: abriendo la puerta al desarrollo del niño" con ALFASAAC,
- Encuentro FEDER Castilla León 16 abril
- Gala Inocente Inocente
- Jornada en la farmacéutica japonesa Kyowa Kirin

- Adhesión al apoyo de las personas sin diagnóstico, participación en el video

<https://www.instagram.com/reel/C6N13YNtgaB/?igsh=MXEzYnV6aHd3NHZnMQ%3D%3D>

- FUNDACIÓN PREMIOS REI JAUME I: Inscripción de candidato Premio Emprendedor 2024 a ISIDRO VITORIA MIÑANA

- Reunión con la Directora General de Atención a Personas con Discapacidad D.ª Alejandra Serrano 10 de abril

- Video FEDER Diagnóstico

[https://www.youtube.com/watch?v=6kifOBrJ\\_w](https://www.youtube.com/watch?v=6kifOBrJ_w)

- Grupo apoyo de jóvenes y adolescentes, grupo de apoyo de padres:

- CD Leganés

- 9º Marcha Solidaria de 4.8 km en Villalpardo en beneficio de la Asociación Española contra el cáncer y la Asociación Nacional Familias GA el 11 de mayo

- Coro Gospel en Menorca Concierto Solidario del Grupo Bactua Gospel de Barcelona y el Coro de Góspel de Menorca, a favor de la Asociación Nacional Familias GA el 11 de mayo en el Auditorio Institut Josep Maria Quadrado en Ciutadella de Menorca

- Webinar Calidad de vida en errores congénitos del metabolismo tipo intoxicación de la Dra Silvia Chumillas

<https://youtu.be/y1FVAi2byhY>

- Campaña visibilización día de las enfermedades raras  
#rarediseaseday #enfermedadesraras #GA1

- Jornada ayer en Jabalquinto:

- **Judith Ruiz** en la jornada en Madrid de +visibles

- Bocata solidario en el IES Las Salinas en Laguna del Duero.

- Trabajadores de RWS Granada porra solidaria

- Lectura del manifiesto y encendido de luces en el Ayuntamiento de Móstoles junto a la asociación solidaridad con nuestros niños.

- Jornada gallega junto a investigadores y múltiples asociaciones

- Las localidades de Valmojado, Medina del Campo, Nava del Rey, Arroyomolinos y Móstoles encendieron

de colores sus monumentos o edificios para apoyarnos en nuestra campaña

- Video del ayuntamiento de Arroyomolinos y dos asociaciones y el Dr Marcello Bellusci.

<https://www.instagram.com/reel/C37HFpfNI75/?igsh=bmh3anJ6Zzk3dHM3>

- Entrevistas

- **Ana M<sup>a</sup> Herrero** Diario de Ávila

<https://www.diariodeavila.es/noticia/zc3d92203-c821-a002-a46dc892d2655af7/202403/raras-son-las-enfermedades-no-las-personas>

- **Miriam, Alanis y Helena** cadena SER Móstoles

<https://cadenaser.com/cmadrid/2024/02/28/necesitamos-investigacion-y-apoyo-no-somos-invisibles-miriam-madre-de-un-nino-de-mostoles-afectado-por-la-enfermedad-rara-aciduria-glutarica-ser-madrid-oeste/>

- **Paqui Rubio** Radio Sierra Norte

[https://radiosierranorte.es/29-f-dia-mundial-de-las-enfermedades-raras-2024/?fbclid=IwAR3Ktu\\_R27L6YciJaMjPyrbs0HYHyiiLyVUo3NTKmlKHJ1wH1oWRpO1xDA](https://radiosierranorte.es/29-f-dia-mundial-de-las-enfermedades-raras-2024/?fbclid=IwAR3Ktu_R27L6YciJaMjPyrbs0HYHyiiLyVUo3NTKmlKHJ1wH1oWRpO1xDA)

- Participación Jornada Jaén **Judith y Helena**

- **Documental MásVisibles "LA VIDA EN UNA GOTTA".**

@**lavidaenunagotadocu** **Judith Ruiz** nos presenta el documental que ayudará a muchas familias a tener un diagnóstico temprano, y que ya está visibilizando el día a día de nuestras familias.

- **Visibilidad-empatía-comprensión a través de los cuentos**

**Adrián y Miriam**

## 6-ACCIONES 2023-24

CUENTOS SOBRE GA1 MIRIAM FRÍAS

Pompas de jabón

Miriam Frías



"ÉRASE una vez un cuerpo sano como el tuyo, Marina", empezó contando la madre. "Cada cuerpo está formado por millones de células que son cuevas diminutas en las que viven unos magos que hacen la magia de la vida".

"¿Y cómo hacen magia, mamá?", interrumpe la pequeña.



- Taller 12 de octubre: Seminario on line y presencial "AG1: nutrición en los primeros años", impartido por la dietista-nutricionista Delia Barrios. Dirigido a familias con afectados de aciduria glutárica tipo 1 de 0-6 años <https://www.youtube.com/watch?v=XtfTc4P1Ox8>

**Actualización investigaciones en GA1:** Albert Carbonell nos pone al día del proyecto CHARLIE y la posibilidad de nuevos proyectos para GA1

### Futuras acciones en 2023-24

#### a. Apoyo para terapias y productos de apoyo

- Proyecto IMPULSO 2024: Acceso Equitativo a Terapias para Todas las Familias. pendiente resolución
- Campaña de Navidad

#### b. Convocatoria CINFA- proyecto con ALFASAAC

#### c. Taller contaje lisina

#### d. Talleres de dieta para familias

#### e. Estudio neurocognitivo pendiente Convenio, convocatoria Inocente Inocente 15000 euros

### Recaudación/acciones/visibilización

#### a. Eventos / Propuestas

- Beca Jaime Jaimes Elisa Carpio
- Tokens Hotel Campanile Elisabeth Martin
- Merchandising Nerea Bosch
- Campaña de Navidad para completar programa IMPULSO
- Celebraciones solidarias: comuniones, bodas, cumpleaños.

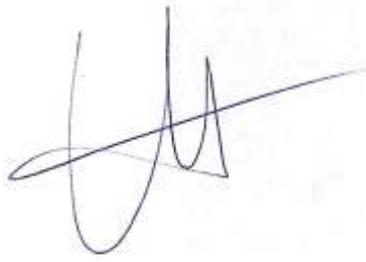
#### b. Acciones:

- FONDOS FEDER: 1283,61€
- PROYECTO IMPULSO pendiente
- Otras convocatorias

Se cierra la Asamblea y comienza la Jornada de profesionales a las 11:30 h

Helena Carpio Anguita  
Presidenta Asociación Familias GA

Ana M<sup>a</sup> Carpio Anguita  
Secretaria Asociación FGA



Asociación Nacional Familias GA c/de Cambados N°40 Arroyomolinos, Madrid  
CIF G-87924007 Tf 616911152 [www.familiasga.com](http://www.familiasga.com) [correofamiliaga1@gmail.com](mailto:correofamiliaga1@gmail.com)



FAMILIAS GA  
Unidas por el futuro