ACTA DE LA ASAMBLEA EXTRAORDINARIA CELEBRADA EN MADRID EL 5 DE NOVIEMBRE DE 2016

Socios asistentes:

ALFONSO SANTAMARÍA
MIRIAM ESPINOSA
RUTH GARCÍA
OLGA OCHOA
CRISTINA PARRA
CARMEN RUÍZ ALCALÁ
ÁLVARO SÁNCHEZ-CIFUENTES
MARÍA JESÚS SÁNCHEZ
TERESA DEL VALLE
JAVIER VILLASANTE

SOCIOS REPRESENTADOS

JOSEFA ARQUERO	representada por OLGA OCHOA
GEMA CABRERO	representada por CRISTINA PARRA
LUIS CASILLAS	representado por MARÍA JESÚS SÁNCHEZ
FRANSCISCA EXPÓSITO	representada por OLGA OCHOA
ÁNGEL NIETO	representado por RUTH GARCÍA
HELGA PRIETO LARRUBIA	representada por JAVIER VILLASANTE
MARÍA VICTORIA SÁNCHEZ-CIFUENTES	representada por ÁLVARO SÁNCHEZ- CIFUENTES

En el local BEEF PLACE sito en la calle Matías Turrión número 4 de Madrid, se da comienzo a la reunión a las 12 horas, en segunda convocatoria, con la presencia de los asistentes arriba indicados, según convocatoria enviada en tiempo y forma cuyo orden del día es el siguiente:

ORDEN DEL DÍA:

1 Lectura del acta de la última asamblea
2 Traslado de sede
3 Presentación de las acciones emprendidas y previstas para este semestre
4 Ruegos y preguntas

Se procede, por parte de la presidenta Miriam Espinosa a dar la bienvenida a los asistentes y a los socios, que están conectados vía Periscope en el área privada para socio y asisten virtualmente a la asamblea.

Se pasa a tender los distintos puntos del orden del día

1. Lectura del acta de la última asamblea

La secretaria de la junta directiva procede a la lectura del acta.

2. Traslado de sede

La Presidenta informa que tras múltiples gestiones y estudio de ofertas obtenidas, la propuesta económica más ventajosa es la de la empresa La industrial que, por importe de 30 €/mes, prestará los servicios de domicilio fiscal y postal a efectos de envío de correspondencia y paquetería, posibilidad de uso durante 2h al mes de una sala de reuniones y tarifas ventajosas para el alquiler de salas u otros servicios.

Los asistentes aprueban por unanimidad el traslado de sede a la calle San Andrés, número 8 de Madrid.

3. Presentación del programa de actividades y proyectos para el año 2016.

Se informa sobre el cumplimiento de los objetivos planteados en la anterior asamblea:

- Se ha cerrado el Proyecto de las dietas de exclusión elaboradas por una Dietista Nutricionista dividida en rangos de edades y para las cuatro dietas de exclusión (PLV, PLV + Gluten, Dieta de Exclusión de cuatro grupos de alimentos, Dieta de Exclusión de seis grupos de alimentos) y que, tal y como se informó en su momento, está ya disponible en la web de AEDESEO.
- Este año no se celebró el salón SALAIA 2016
- Se hace un llamamiento a la colaboración en el estudio para incluir la Esofagitis Eosinofílica como patología con necesidad de nutrición enteral domiciliaria financiada con fórmula elemental, ya que se está trabajando en ello pero no con la agilidad que gustaría a la junta directiva y a la coordinadora de la comisión médica.
- Tras haber estudiado la viabilidad de solicitar que la Esofagitis Eosinofílica sea considerada como Enfermedad Rara, se ha descartado continuar con este asunto.

La doctora García aclara que no es posible que sea considerada así ya que la EoE no compromete, afortunadamente para todos nosotros, la duración de la vida de los afectados, siendo ésta una de las condiciones valoradas para la consideración como Enfermedad Rara.

La presidenta relata a los asistentes las actividades llevadas a cabo hasta la fecha de esta asamblea y que son:

- Acuerdo de colaboración con despacho de abogados para asesoramiento gratuito para socios Aedeseo.
- Acuerdo de colaboración con Nutrapp, empresa de nutrición, para servicios en condiciones especiales para socios Aedeseo
- Taller de cocina de exclusión en Madrid en colaboración con la empresa Pronagar.
- Puesta en marcha de los siguientes grupos de trabajo:

Grupo de Trabajo	Objetivo	Miembros
Cocina de excusión	Base de datos de Recetas Talleres de cocina y concursos.	Olga Ochoa
Alimentos sin alérgenos	Base de datos de alimentos envasados aptos durante las dietas de exclusión	Paqui Expósito

Medicamentos sin alérgenos	base de datos de medicamentos aptos durante las dietas de exclusión	Paqui Expósito
Dinamización comisión médica	Asistencia a cursos, revisión de bibliografía, entrevistas, etc.	Ruth García
Web Aedeseo	Elaboración de una nueva web de Aedeseo para cumplir con los requisitos de la certificación DE "HON CODE": Certificación de calidad en relación a información sobre temas de salud para pacientes y profesionales.	Juanjo Rodríguez Javier Nieto

La socia Olga Ochoa se presenta e informa sobre la búsqueda de un patrocinador para el concurso de recetas de cocina de exclusión, la organización de las recetas para poder incorporarlas a la web según los nuevos requerimientos técnicos. Solicita la colaboración de los socios para aumentar los contenidos de este apartado.

La socia Teresa del Valle informa que dispone de varias recetas que puede facilitar al grupo de trabajo.

La Secretaria Chus Sánchez informa del seguimiento de una propuesta de una socia de Terrasa para la celebración de un taller en esa localidad que, por las condiciones ofertadas, a pesar del descuento ofrecido, no se ve la viabilidad de celebrarlo de momento. No se descarta, en un futuro, buscar un patrocinador que se haga cargo del coste.

Los asistentes se muestran de acuerdo con ese planteamiento.

Juanjo Rodríguez explica a los asistentes el trabajo que se está haciendo de cara a mejorar técnicamente la web y adaptarla a protocolos que nos permitan contar con las certificaciones adecuadas a nuestra actividad y mejorar la accesibilidad a contenidos, altas, etc.

La doctora García explica las labores de coordinación de la comisión médica y el trabajo realizado para dinamizarla y solicita la colaboración y la implicación de otros médicos-socios.

- Participación en cursos y congresos

Se informa de la participación de AEDESEO, representada por la Presidenta y por la Coordinadora de la comisión médica en el CONGRESO DE ENFERMERÍA ESCOLAR DE MADRID, en el que se presentó la asociación y nuestras actividades y se dictó una conferencia sobre la EoE.

La socia Carmen Ruiz Alcalá agradece a Miriam Espinosa y a Ruth García su participación y las felicita por el éxito de sus intervenciones, manifestado por sus colegas colegiadas.

La doctora García expone brevemente su participación en el CURSO DE PEDIATRAS DE ATENCIÓN PRIMARIA. La Junta Directiva le agradece su entrega en la tarea de difusión de la EoE y de AEDESEO en el ámbito médico.

- Reuniones con administraciones o grupos de interés:

Miriam Espinosa relata los diferentes contactos que se han mantenido con:

HISTASAN.

AYUNTAMIENTO DE MAJADAHONDA, que ha cedido el uso puntual de algunos de sus locales.

El HOSPITAL PUERTA DE HIERRO, que permite la instalación de una mesa informativa en el vestíbulo y , bajo petición , el uso puntual de alguno de sus locales.

La DIRECCIÓN GENERAL DE ATENCIÓN AL PACIENTE DE LA COMUNIDAD DE MADRID, que difundirá y exhibirá un cartel que se diseñará conjuntamente con ellos para informar sobre la EoE en todos los centros de la comunidad de Madrid.

A este respecto la Secretaria solicita la colaboración e implicación de todos los socios para la difusión de AEDESEO en cualquier ámbito de interés: escuelas, hospitales, farmacias, centros de trabajo,...

Reunión en el mes de junio con el DR. ALFREDO LUCENDO Y ALPEDIA. Toma de contacto con el doctor Lucendo para la colaboración en la plataforma eoelink que ambiciona ser la referencia internacional de la EoE en el ámbito de internet.

- Participación en el portal especializado en EoE:

A raíz de la reunión con el doctor Lucendo, se ha iniciado la colaboración con el portal www.eoelink.eu

- Elaboración de contenidos para la web

Se informa sobre la actuación en las siguientes cuestiones:

Rediseño de lo existentes PDF a otro formato.
Elaboración de nuevos contenidos.
Formularios online para nuevos socios.

Rosa González madre de un socio solicita que se tenga especial interés en la facilidad de manejo y acceso a los contenidos para personas con dificultades visuales.

Miriam Espinosa informa que con la nueva sede se podrán mantener reuniones mensuales para el seguimiento de los objetivos de Aedeseo, los socios que deseen acudir podrán asistir como nuevos miembros en los grupos de trabajo. También se podrá dar información a personas interesadas en conocer la Asociación o a nuevos socios. En definitiva un encuentro mensual abierto a la participación e información.

Se informa sobre el cumplimiento de los objetivos planteados en la anterior asamblea:

- Se ha cerrado el Proyecto de las dietas de exclusión elaboradas por una Dietista Nutricionista dividida en rangos de edades y para las cuatro dietas de exclusión (PLV, PLV + Gluten, Dieta de Exclusión de cuatro grupos de alimentos, Dieta de Exclusión de seis grupos de alimentos) y que, tal y como se informó en su momento está ya disponible en la web de AEDESEO.

- Este año no tuvo lugar SALAIA 2016

- Se hace un llamamiento a la colaboración en el estudio para incluir la Esofagitis Eosinofílica como patología con necesidad de nutrición enteral domiciliaria financiada con fórmula elemental, ya que se está trabajando en ello pero no con la agilidad que gustaría a la Junta Directiva y a la Coordinadora de la comisión médica.

- Tras haber estudiado la viabilidad de solicitar que la Esofagitis Eosinofílica sea considerada como Enfermedad Rara, se ha descartado la petición a las instancias pertinentes.

La doctora García informa que no es posible que sea considerada así ya que, afortunadamente, la EoE no compromete, afortunadamente para todos nosotros, la duración de la vida de los afectados, siendo ésta una de las condiciones valoradas para la consideración como enfermedad rara.

5 Ruegos y preguntas

Varios de los asistentes agradecen a AEDESEO la información y el soporte que les presta en distintas cuestiones y manifiestan su disponibilidad para colaborar en distintas actuaciones. La Junta Directiva les anima a participar en los grupos de trabajo.

Se plantea la solicitud a los socios de información sobre el grado de satisfacción en el tratamiento de la enfermedad y se informa de la circulación de una breve encuesta para recabar datos al respecto.

Se informa de la inminente convocatoria de un acto social para niños en el Palacio de Hielo de Madrid. Chus Sánchez se propone para organizar la jornada.

La Junta Directiva agradece a Juanjo Rodríguez y a Javier Villasante su trabajo para hacer posible la retransmisión de la Asamblea y decide, ante el éxito de participación y las felicitaciones recibidas online, estudiar la posibilidad de disponer de medios más adecuados y poder mejorar la calidad técnica.

La Junta Directiva agradece la asistencia a todos los presentes, físicamente y en la distancia, y les invita a participar en las actividades.

Se da por concluida la asamblea a las 14.15 horas del día 5 de noviembre de 2016.

La junta directiva

Miriam Espinosa Romero	MªJesús Sánchez Merchán	Javier Villasante Gómez
Presidenta	Secretaria	Tesorero