

**ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE FIBROSIS
QUÍSTICA CELEBRADA EN MURCIA EL 6 DE NOVIEMBRE DE 2015**

Se inicia la asamblea general ordinaria día 6 de noviembre de 2015, a las 18.30h en el Palacio de Congresos Víctor Villegas de Murcia, con la presencia de 31 socios numerarios de la sociedad y de los siguientes miembros de la Junta directiva de la SEFQ :

Presidenta: Dra Amparo Sole Jové

Presidenta electa: Dra Concepción Prados Sánchez

Vicepresidente: Dr Antonio Salcedo Posadas

Tesorero: Dr Joan Figuerola Mulet

Secretario: Dr Òscar Asensio de la Cruz

Vocales: Dra M^a Jesus Alonso Ramos, Dr Felix Baranda García, Dra Silvia Gardner Tizziano, Dra Rosa Girón Moreno y Dr Carlos Bousoño García.

con el siguiente orden del día:

1. Lectura y aprobación del Acta anterior
2. Informe de Presidencia SEFQ/(agradecimiento Presidente FEFQ)
3. Informe de Tesorería
4. Informe de Secretaria
5. Organización y sede de los próximos congresos de la SEFQ
6. Renovación de cargos de la Junta Directiva
7. Informe de la Presidente electa Dra Concha Prados
8. Ruegos y preguntas.

1.-En el primer punto del **orden del día: lectura y aprobación del Acta de la Asamblea de Palma de Mallorca**, al haberse remitido el documento a los socios y no haber ningún comentario o rectificación se aprueba por unanimidad.

2- En el **segundo punto del orden** del día, el **Informe de Presidencia:**

La Dra. Amparo Solé, tras agradecer el apoyo de la junta y valorar muy positivamente su paso por la misma, revisa las actuaciones realizadas durante su mandato:

- Regularización legal de la SEFQ, registro de la Sociedad y normalización de temas legales y fiscales.
- Asesoría jurídica/contable, contrato de colaboración con la gestoría y asesoría fiscal/contable Alanda. Que velara por los intereses de la SEFQ en colaboración con tesorería, y presidencia.
- Se informa de la firma de la constitución y los estatutos de la nueva Federación española de fibrosis quística. Los estatutos de la misma tras un importante trabajo de negociación con la Federación de padres y afectados de Fibrosis quística se enviaron con la convocatoria de la Asamblea general de la SEFQ en Septiembre de 2015 a todos los socios .
- Por otro lado se ha llegado a un acuerdo de colaboración de renovación anual con la agencia de organización de congresos del Corte Ingles de Valencia para la mejor organización de los mismos, a fin de maximizar la adecuada organización y la obtención de recursos a través de los ingresos de la misma para la SEFQ. Actuaran como secretaría Técnica de apoyo a la secretaria de la SEFQ.
- Se han realizado diversas colaboraciones con la industria farmacéutica que contribuye con la FQ. Algunas de ellas aun en marcha:
 - Revisiones Bibliográficas on line con Gilead
 - Beca ampliación genotipado para los pacientes con FQ con ninguna o una mutación con Vertex, de la que se presentaran resultados preliminares durante el congreso. Pendientes de una segunda fase tanto de realización como de pago, habiéndose ya realizado la provisión de fondos por la industria farmacéutica a la SEFQ.
 - Proyecto registro español de FQ en colaboración inicialmente con Actavis, y abierto a futuros sponsors.
- Proyecto del Registro español. En base de mejorar la implementación del registro Europeo ya finalmente en funcionamiento (no sin dificultades por parte de algunas Unidades) y a fin de disponer de un registro español independiente se estudiara un nuevo proyecto de registro español, que sin duplicar el esfuerzo de introducción de datos y asegurando los mínimos del

registro europeo/internacional, permita el volcado de los datos españoles al registro europeo y facilite a las unidades su introducción. Se creará una plataforma independiente, donde los datos serán propiedad exclusiva de la SEFQ que permita con las becas ya existentes y las que puedan añadirse implementar estos objetivos.

- Publicaciones:
 - Manual de urgencias
 - Manual de procedimientos (con la posibilidad de personalizar por las Unidades de Referencia y para que sean los mínimos estándares para la acreditación futura de las unidades españolas)
 - Consenso español de prevención y tratamiento de la infección bronquial por Pseudomonas aeruginosa. Proyecto colaborativo con diversas sociedades científicas implicadas.

El Sr Tomas Castillo como vicepresidente de la Fundación española de Fibrosis Quística y Presidente de la FEFQ hace un reflexión alrededor del importante momento que esta viviendo la Fibrosis quística. Resaltando los logros de la Federación en estos últimos años, plataformas de enfermedades raras y minoritarias y la generación de nuevos modelos donde le paciente este en el centro del interés y de la participación. Modelos de colaboración de confianza para fomentar la divulgación científica, el conocimiento y fomentar la investigación.

En este sentido valora muy positivamente la constitución de la Fundación española de FQ como un hito histórico, siendo un instrumento, con independencia de las actividades paralelas que puedan seguir realizándose, que debe permitir un apoyo más eficaz para los objetivos comunes de ambas asociaciones

3.- Informe de Tesoreria

El Dr Joan Figuerola pasa revista de los activos actuales de la SEFQ en tres cuentas diferenciadas y tanto los ingresos como los gastos durante estos 2 últimos años.

Adjunta anexo con el estado de cuentas que se aprueba. (anexo 1).

Se comenta la beca de la Fundación Sira Carrasco de 20.000 € que se obtuvo a través de un proyecto presentado por la Dra. Amparo Sole para apoyo al grupo de trabajo del Registro español/europeo, ingresado hace un año.

4.- El siguiente punto a tratar es el informe de la Secretaria:

Durante estos dos últimos años la junta Directiva ha celebrado 8 reuniones presenciales y una teleconferencia.

Hemos utilizado como Sede de la SEFQ, la propia de **Neumomadrid** (Sociedad Madrileña de Neumología), y hemos seguido contando con una colaboración inestimable (que el secretario quiere que conste en acta) de la Sra Sandra Cuellar Ferrandis coordinadora de ensayos clínicos de la unidad de trasplante de hospital la fe de Valencia prestándonos su colaboración en mailings y organización de diversas actuaciones. Con la contratación de los servicios del Corte Ingles, la secretaria técnica del mismo cogerá el relevo de las funciones de Sandra Cuellar a fin de colaborar con los aspectos más técnicos de la Secretaria. En esta dirección hemos iniciado una actualización de la base de datos de los miembros de la sociedad a fin de ordenar la misma.

Ha llegado información a la secretaría de la **Jubilación de los Drs:**

- Maria del Carmen Martinez
- Teresa Casals
- Gloria Garcia hernandez
- Soledad Heredia
- Fco Javier Dapena
- Aurora Lazaro
- Concepción Oliva
- Mari Carmen Calvo

Y han solicitado ser admitidos como socios:

- Rosa Ana Muñoz Codoceo
- Maria Garriga
- Isabel Delgado
- Marina Alvarez
- Sarai Quiros Fernandez
- Maria Garcia Clemente
- Jose Ramon Gutierrez Martinez

- M^a Isabel Ramos Cancelo
- Carmen Luna Paredes
- David Iturbe Fernandez

Con ellos, el total de socios en la actualidad es de **121**

No constan nuevas bajas de la sociedad.

5.- Propuesta/elección Nuevas sedes para los congresos de la Sociedad.

Se confirma y aprueba la solicitud para la organización del congreso de la sociedad del 2019 (tras el de 2017 de Valencia), en Madrid de forma colaborativa entre los hospitales que llevan pacientes con FQ.

6.- En el sexto punto del Orden del día se da paso a las elecciones de los cargos vacantes a la Junta Directiva.

Se procede a la elección, cese y nombramiento de los miembros de la Junta Directiva, en los términos que se indica a continuación:

6.1.- Presidente:

En virtud de lo establecido en el artículo 31 de los Estatutos de la Asociación, el Presidente electo accederá a Presidente de la Sociedad a la finalización del mandato de éste. En consecuencia,

A.- Cesa como miembro de la Junta Directiva la siguiente persona:

CARGO	MIEMBRO	DNI	FIRMA
Presidente	Dra Amparo Soler Jové	19837033-Q	

B.- Es nombrado miembro de la Junta Directiva, en el cargo que a continuación se detalla, la siguiente persona:

CARGO	MIEMBRO	DNI	FIRMA
Presidente	Dra Concepción Prados Sánchez	51357609N	

6.2.- Otros miembros de la Junta Directiva.-

Los cargos a elegir son: Vicepresidente, tesorero, vocal primero, vocal neumólogo pediátrico.

Dada la sola presentación de un candidato por vacante, cada uno de los cuales ha obtenido y acepta sus 15 avales, se propone a la asamblea el realizar la votación a mano alzada.

Tras ser aceptado y la votación oportuna se proclaman los candidatos como cargos ya electos por la unanimidad de los 31 votos de los asistentes. Por tanto, el resultado de las votaciones efectuadas en la Asamblea General es el siguiente:

VICEPRESIDENTE	Votos
Antonio Salcedo Posadas	31
TESORERO	Votos
Ines Herrero Labarga	31
VOCAL Primero (Vicesecretario)	Votos
María Esther Quintana Gallego	31
VOCAL neumólogo PEDIATRA	Votos
María Isabel Barrio Gómez de Agüero	31

Como consecuencia del resultado anteriormente detallado,

A.- Cesan como miembros de la Junta Directiva las siguientes personas:

CARGO	MIEMBRO	DNI	FIRMA
Vicepresidente	Dr. Antonio Salcedo Posadas	50411684P	
Tesorero	Dr Juan Figuerola Mulet	42982608R	
Vocal Primero (Vicesecretario)	Dr Félix Baranda García	14702176R	
Vocal Neumólogo Pediatría	Dra Silvia Gartner Tizziano	YA2854201	

B.- Son nombrados miembros de la Junta Directiva, en los cargos que a continuación se detallan, las siguientes personas:

CARGO	MIEMBRO	DNI	FIRMA
Vicepresidente	Dr Antonio Salcedo Posadas	50411684P	
Tesorero	Dra Ines Herrero Labarga	17867553A	
Vocal Primero (Vicesecretario)	Dra María Esther Quintana Gallego	44575461N	
Vocal Neumólogo Pediatría	Dra María Isabel Barrio Gómez de Agüero	51611615Y	

7.3.- Constitución de la Junta Directiva:

La Junta Directiva de la Asociación queda constituida como sigue:

CARGO	MIEMBRO	DNI	FIRMA
Presidente	Dra Concepción Prados Sánchez	51357609N	
Vicepresidente	Dr Antonio Salcedo Posadas	50411684P	
Secretario	Dr Oscar Asensio de la Cruz	36934159T	
Tesorero	Dra Ines Herrero Labarga	17867553A	
Vocal Primero (Vicesecretario)	Dra María Esther Quintana Gallego	44575461N	
Vocal Segundo Genética (Vicetesorero)	Dra María Jesús Alonso Ramos	09263803R	
Vocal Gastroenterólogo Pediatra	Dr Carlos Bousoño García	10600863W	
Vocal Neumólogo Pediatra	Dra María Isabel Barrio Gómez de Agüero	51611615Y	
Vocal Neumólogo Adultos	Dra Rosa Girón Moreno	28879026L	

7.- Informe de la Presidenta Electa.

La Dra Concha Prados presenta sus líneas principales de actuación durante los próximos años de mandato:

- Pagina web: mejora y dinamización de la misma. Se pregunta al Dr Pedro Mondejar sobre su disponibilidad de substituir a la Dra A. Sojo

en la coordinación de la pag web, todo agradeciendo la labor de esta última al frente de la misma en estos últimos años. Se comenta la necesidad de la profesionalización del equipo que haga su mantenimiento. Se comenta la posibilidad de compartir con la Federación de padres y afectados la nueva pag web de la Fundación que podría tener 2 ventanas (una para profesionales/socios de la SEFQ y otra para familiares, afectados) con acceso restringido. Se propone que se analicen las diferentes posibilidades y los posibles esponsores de dicho mantenimiento.

- Potenciar y dinamizar los Grupos de trabajo, creando algunos nuevos con coordinadores diversos: cribado (Dra Gartner...) registro (Carlos Vazquez y Amparo Sole), Grupo de investigación/Docencia (Dra Concha Prados, grupo de congresos.....
- Elaboración de una hoja informativa/de consentimiento informado para recogida de datos retrospectivos.
- Reunión intercongresual: Grupos de trabajo y Protocolos específicos jornada de 24h o viernes/sábado mañana.

9.- Ruegos y preguntas

La Dra. Silvia Gardner pregunta sobre las cuentas de los proyectos en marcha y sugiere un mayor apoyo a iniciativas como el registro español. La Dra Amparo Sole da cuenta de las mismas y ratifica el interés de su Junta directiva en apoyar decididamente este proyecto.

El Dr Félix Baranda pregunta por la no impresión de los Abstracts del congreso. Según su opinión a fin de que puedan beneficiarse los jóvenes médicos y residentes de la SEFQ, tal como se había aconsejado en anteriores congresos, se debería realizar el esfuerzo. Dada la ausencia del presidente del congreso en ese momento, se decide hablar con él sobre tal efecto. (con posterioridad se comenta con él y se sugiere el subirlos a la pag web o gravarlos en un CD con ISBN con lo que podrían ser referenciados. Toda la asamblea apoya la idea.

Se hace un reconocimiento a la Dra Amaia Sojo por su dilatada colaboración con la SEFQ así como a todos los miembros de la Junta saliente por su alto grado de compromiso con la SEFQ

Sin nada más que comentar la presidenta da por concluida la asamblea despidiéndose de todos sus miembros y de la SEFQ.

Tras su intervención, finaliza la reunión en Murcia a las 19,45 horas

Concepción Prados Sánchez
Vº Bº Presidenta entrante

Oscar Asensio de la Cruz
Secretario

Amparo Solé Jover
Vº Bº Presidenta saliente

Anexo 1: Informe de tesorería

PERIODO 1-11-2013 A 26-10-2015 CONGRESO DE MURCIA 2015

Saldo en CUENTA CORRIENTE BS a 1-11-13: 22526

INGRESOS

Por programas realizados con laboratorios + Congreso 2013	121663,86
por cuotas socios 2013-2014	5146,74
total ingresos	126810,6

GASTOS

Recibos devueltos	414,5
banco mantenimiento	88
fundación Micellium (gastos secretaria)	1215,26
Express mensajeros	469,76
Alanda	2598,58
Impuestos	2529,99
Lab STA /genética estudio	28890,47
DATS	28597
Reuniones junta directiva	3121,74
total gastos	67925,3

SALDO ACTUALEN CUENTA CORRIENTE A 26/10/2015 81.428,70

DINERO DEPOSITADO EN LA FEDERACION ESPAÑOLA DE FQ 59.600

DINERO DEPOSITADO EN LA FUNDACIÓN MATEU ORFILA - ASBA 5186,46

TOTAL 146.215,16

DETALLE DE LOS INGRESOS por programas lab + parte congreso 2013

Novartis	6000
ingreso SEFQ cuenta congreso (Gilead se equivoco de cuenta)	11660
ingreso por cancelación cuenta congreso (parte beneficios del congreso + ingreso en cuenta erronea de Gilead)	16922,7
Gilead	9796,16

vertex	25000
vertex	35000
Gilead	4943
Fusiona	3630
Gilead	8712
total ingresos programas laboratorios + parte congreso 2013	121663,86