



## **ACTA DE LA ASAMBLEA GENERAL DE AECOM**

LUGAR: Palacio de Congresos Baluarte de Pamplona

Día: 16/10/2015

Hora 18h30 min

Asistencia de 34 socios y los miembros de la Junta Directiva.

Orden del día:

1. Lectura y ratificación del acta anterior.
2. Informe de la Junta directiva:
  - 2.1 - Informe del Presidente
  - 2.2 - Informe del Tesorero: Estado de cuentas
  - 2.3 - Informe de la Secretaria
  - 2.4 - Informe de los vocales
3. Aprobación de cuentas del ejercicio previo y del presupuesto del siguiente año.
4. Propuestas de próximas sedes para el congreso AECOM 2017.
5. Presentación de la Beca AECOM-ORPHAN EUROPE 2015.
6. Aprobación de nueva redacción de los Estatutos para su registro nacional y adaptación a la Ley Orgánica 1/2002 del Derecho de Asociación.
7. Ruegos y preguntas
8. Elecciones Junta Directiva.

### **1. Lectura y aprobación del acta de la Asamblea 2013.**

Se aprueba por unanimidad el acta de la Asamblea celebrada en Barcelona el 6/9/2013.



## **2. Informe de la Junta Directiva.**

### 2.1 Informe del Presidente.

David comenta las múltiples actividades que ha tenido la Junta Directiva, multiconferencias telefónicas, reuniones presenciales, comunicación a través de correos electrónicos, así como, a través de whatsapp.

Uno de los objetivos principales de los dos últimos años ha sido la optimización de la gestión de la asociación y para ello se ha contado con el apoyo de una empresa externa: ERGON. Un representante de ERGON, José Manuel López explica a los socios todo lo realizado. Una de las principales tareas ha sido la actualización de los ficheros de AECOM para conocer el número exacto de socios y datos de los mismos (e-mails, teléfonos...). Tras el cobro de recibos de cuotas forman parte de la sociedad 109 socios y otros 17 socios jubilados. Han devuelto el recibo 20 socios.

ERGON presentará la documentación en el Registro de Asociaciones para formalizar AECOM ante el Ministerio tras el Congreso

David notifica la situación de la página web y que ésta sea un órgano oficial de comunicación entre los socios con un acceso ágil y una zona privada. Será un portal de información eventos, congresos, cursos, trabajos... y de divulgación de publicaciones, protocolos y de aquello que sus miembros consideren oportuno. La web se ofrece como una herramienta para los distintos grupos de trabajo y soporte de registros nacionales.

También comenta la interrelación de AECOM con otras Sociedades Científicas, entre ellas destacar SSIEM, SEMI y AECNE (Asociación Española Cribado Neonatal). Se han nombrado representantes de AECOM: a Angels García-Cazorla en SSIEM y a M<sup>a</sup> Luz Couce en el grupo de trabajo de Enfermedades Raras del Ministerio de Sanidad y Consumo.

El presidente expone que AECNE solicitó unir su congreso al de AECOM y realizarlo conjuntamente, cuestión que fue denegada por parte de la Junta Directiva.

Se está trabajando en la reedición de Protocolos de Manejo de Enfermedades Metabólicas. Begoña Merinero y José Angel Cocho han sido nombrados coordinadores generales. Son un total de 20 protocolos, de los cuales 15 serán una revisión de los publicados anteriormente y se han propuesto 5 nuevos (Deficiencias congénitas del metabolismo de vitaminas, Defectos congénitos de glicosilación, Tratamiento enzimático sustitutivo en enfermedades lisosomales, Alteraciones congénitas de neurotransmisores y Algoritmos de Cribado



Neonatal). El plazo de presentación es el 31 de Enero de 2016 para los ya existentes y el 18 de Marzo de 2016 para los nuevos. Una vez redactados todos los protocolos se procederá a decidir la publicación de los mismos en página web, revista, monografía...

David revela que tanto él como Víctor Navas (Pediatra del Hospital Universitario Carlos Haya), serán los coordinadores generales de registro nacionales de pacientes. Estos registros han de ser impulsados por AECOM y propiedad de la asociación. Explica que se prestará apoyo informático y legal, así como para la explotación de datos y publicación de los mismos.

La sociedad avalará reuniones y eventos, para ello debe enviarse la información a la secretaria a través de la web (fecha, ponentes, programa) que a su vez remitirá a la Junta Directiva.

David plantea la posibilidad de que el congreso sea anual. Se decide una reunión postSSIEM anual y un congreso bianual, ya que según los nuevos Estatutos debe celebrarse una Asamblea de Socios una vez al año

Propuestas de nuevos grupos de trabajo dentro de la Sociedad hasta el momento: Protocolos de Manejo, Registros Nacionales, Cribado Neonatal y EIM en el adulto. El presidente anima a enviar otras propuestas a la Junta Directiva.

## 2.2 Informe del Tesorero.

Félix manifiesta que la Sociedad presenta un saldo total de 37.735,08 Euros y explica los ingresos y gastos de estos dos últimos años.

## 2.2 Informe de la Secretaria.

Carmen expone que la página web ha cambiado de webmaster lo que ha supuesto un enlentecimiento en la actualización de la misma. A partir de ese periodo de transición se ha intentado dinamizarla y para ello se han realizado cambios como eliminación de actividades ya celebradas, activación de la solicitud de envío de contraseña, modificación del fichero de solicitud de socio, así como, ofrecer la posibilidad de contactar directamente a través del mail [info@ae3com.eu](mailto:info@ae3com.eu).



### **3. Aprobación de cuentas del ejercicio previo y del presupuesto del siguiente año.**

Se aprueba con 29 votos a favor las cuentas presentadas por el tesorero y ningún voto en contra.

### **4. Propuestas de próximas sedes para el congreso AECOM 2017.**

Se han recibido dos propuestas:

- Las Palmas de Gran Canaria (Luis Peña): 2017
- Santander (Domingo González-Lamuño): 2019

Se ratifica la sede del próximo congreso en Las Palmas de Gran Canaria. Se celebrará del 18-20 Octubre de 2017. Luis Peña presenta un video de la ciudad.

### **5. Presentación de la Beca AECOM-ORPHAN EUROPE 2015.**

Dotada de 3000 euros. Los trabajos han de ser presentados antes de final de año. Los candidatos han de ser socios en el momento de la solicitud. El jurado lo integrarán profesionales de reconocido prestigio elegidos por la Junta Directiva.

### **6. Aprobación de nueva redacción de los Estatutos para su registro nacional y adaptación a la Ley Orgánica 1/2002 del Derecho de Asociación.**

Se aprueba por unanimidad los nuevos Estatutos de la Sociedad.

### **7. Ruegos y preguntas.**

Celia Pérez-Cerdá pregunta cómo se debe proceder a formar parte de un grupo de trabajo de AECOM y quién decide los miembros del mismo. David aclara que no lo decide la Junta sino que los grupos se crearán a propuesta de los que quieran participar en ellos.



Asociación Española para el Estudio de los Errores Congénitos del Metabolismo

Jordi Pérez propone crear un grupo de medicina interna dentro de AECOM.

### **8. Elecciones Junta Directiva.**

Se aprueba con 34 votos a favor y 4 en blanco la formación de la nueva Junta Directiva que estará formada por:

David Gil Ortega (presidente)

Félix Sánchez-Valverde Visus (tesorero)

Carmen Delgado Pecellín (secretaria)

M<sup>a</sup> Dolores Bóveda Fontán (vocal)

Laura Gort Mas (vocal)

Domingo González-Lamuño Leguina (vocal)

Sin más asuntos que tratar, finaliza la reunión de la asamblea a las 21 horas.

Firmado

Carmen Delgado Pecellín

Secretaria AECOM