**ACTA ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA Nº2**

En Benassal, siendo las doce horas del día veintiuno de junio de dos mil catorce, bajo la Presidencia de Dª PILAR ROCA ROIG, se reúnen en segunda convocatoria en el Salón de Hotel Los Pinos situado en Balneario Fuente En Segures de Benassal (Castellón) los señores que más adelante se dirá, los cuales previamente fueron convocados, para celebrar la presente Asamblea de la Asociación PHEiPAS (PHEOCHROMOCYTOMA i PARAGANGLIOMA ACCIÓN SOLIDARIA), con arreglo al siguiente orden del día:

1. Relación de Socios admitidos.
2. Sustitución de un miembro de la Junta Directiva
3. Propuesta de aprobación de las cuentas de 2013 y liquidación del presupuesto de dicho ejercicio.
4. Actividades realizadas hasta la fecha.
5. Avances desde el punto de vista médico, en relación con la enfermedad feocromocitoma/paraganglioma.
6. Relaciones con otras asociaciones o entidades afines en la investigación, el conocimiento y la difusión de esta enfermedad.
7. Varios de interés.
8. Ruegos y preguntas.
9. Lectura y aprobación del Acta de la propia Asamblea.

ASISTENTES DE LA JUNTA DIRECTIVA: D.ª Eva María Tena García, D. Enrique Barreda Badal, D. Javier Manuel Ferrer Riquelme, D. Alejandro Tena Barreda y D.ª María Lidón Miralles Badal.

SOCIOS ASISTENTES:

EL LISTADO DE SOCIOS SE HA ELIMINADO DEL ACTA PÚBLICA

VOTOS DELEGADOS: NO SE HAN RECIBIDO

Una vez comprobada la identidad de los presentes y la conformidad de los votos delegados, la Sra. Presidenta Dª. PILAR ROCA ROIG declara abierta la sesión.

**En el primer punto** del orden del día, según lo dispuesto en el art. 12.8 de los estatutos, se comunica a esta Junta General para su conocimiento, la relación de socios solicitantes, que al amparo de los art. 7.2 y 20.12 de los estatutos sociales fueron admitidos como socios de número, por la Junta Directiva en reunión celebrada en fecha 22/10/2013, otorgándoles, a efectos de registro interno, el mismo número que consta en la relación transcrita a continuación:

EL LISTADO DE SOCIOS SE HA ELIMINADO DEL ACTA PÚBLICA

OBSERVACIONES: No existen

SE APRUEBA ESTE PUNTO por Unanimidad.

**En el segundo punto** del orden del día, se pone de manifiesto la necesidad de sustitución de un miembro de la Junta Directiva, debido a la baja presentada por Dña Isabel Tena García y aceptada por el resto de la Junta, según consta en el Acta nº 5 de fecha 4 de marzo de 2014, debido a la incompatibilidad existente para poder desarrollar debidamente los temas médicos.

A tales efectos se propone como nueva vocal a Dña Nuria Artola Gil con DNI.19008710S.

OBSERVACIONES: No existen

SE APRUEBA ESTE PUNTO por Unanimidad y ateniéndose a lo dispuesto en art.19.3.

**En el tercer punto** del orden del día, relativo a la aprobación de cuentas anuales del ejercicio 2013, se procede en primer lugar a la exposición de las cuentas anuales de esta Asociación del periodo indicado, que comprenden el balance de situación al cierre del ejercicio, la cuenta de pérdidas y ganancias, la memoria económica y la memoria de actividades fundacionales, explicándose el contenido de las distintas rúbricas que lo integran, así como los criterios de valoración utilizados.

Del contenido de las precitadas cuentas anuales, por lo que respecta al balance de situación y a la cuenta de resultados, se transcriben seguidamente las partidas que la integran, y que son:

**BALANCE ABREVIADO CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO ANUAL TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2013**

# Expresados en Euros

****

****

**CUENTA DE RESULTADOS ABREVIADA CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO TERMINADOS EL 31 DE DICIEMBRE DE 2013**

# Expresadas en Euros





Finalmente, y dado que no existe presupuesto correspondiente a 2013 al haberse creado la Asociación en octubre del mismo año, se propone la siguiente distribución de resultados:

|  |  |
| --- | --- |
|  | **Euros** |
|  |  |
| **Base de reparto:** |  |
| Excedente del ejercicio | 19.688’76 |
| **Distribución:** |  |
| Reservas voluntarias | 19.688’76 |
| **Total** | **19.688’76** |

**Por unanimidad de los reunidos y sin abstenciones se aprueban las cuentas anuales y la memoria relativa a las actividades de la Asociación, así como la propuesta de distribución del resultado.**

**En el cuarto punto** del orden del día, la Sra. Vicepresidenta presenta detalladamente todas las actividades realizadas hasta la fecha:

1. Toma de contacto con autoridades sanitarias de la Provincia de Teruel (Septiembre y Octubre de 2013 hasta la fecha).
2. Viaje a USA en Noviembre de 2013, para atender cirugía del paciente D.Javier Gil Traver, quien fue trasladado para operar en el NHI Clinical V Center en Bethesda MD (USA). Anexo I: Memoria.
3. Asistencia en Madrid al Congreso de GEPAC. Anexo I: Memoria.
4. Asistencia al Congreso en Budapest (Dña Isabel Tena Garcia y Dña Maribel del Olmo). Anexo I: Memoria.
5. Participación en la jornada “infoday regional” del Consejo Europeo de Investigación, en fecha 24/1/2014.
6. Jornada informativa en Villena (Alicante), en fecha 6/7 de Febrero de 2014.
7. Participación en las jornadas del CIBERER (Centro de Investigación biomédica en Red de enfermedades raras), en fecha 26/2/2014.
8. Viaje a Santiago de Compostela, en fechas 24,25 y 26 de Marzo de 2014.
9. Jornada informativa en Barcelona y toma de contacto con colaboradores, en fecha 24 de Mayo de 2014.
10. Toma de contacto con distintas Asociaciones y organizaciones. GEPAC, GETHI, ORPHANET, Alianza VHL de España, FEDER(\*), Asociación ALCER, Instituto Carlos III, Dra. Lourdes Loiri (Instituto Genómico de Galicia) y Director: Angel Carracedo, Dª Mª Pilar Munuera Gómez (Profesora Titular de Universidad Facultad de Trabajo Social Campus de Somosaguas) Universidad complutense Madrid, Dr. Jorge Garcés (Profesor. Prince of Asturias Distinguished Visiting Professor at Georgetown) Universidad de Valencia).
11. ACTOS ORGANIZADOS PARA CONSEGUIR FONDOS y para poder atender todos los objetivos anteriormente desarrollados (detalle según Anexo I: Memoria):
12. Venta Lotería Navidad.
13. Gala lírica en Auditorio La Rambleta de Valencia, en fecha 4 de Diciembre 2013.
14. Rastrillo solidario en Valencia, en fecha 12/13/14 y 15 de Diciembre de 2013.
15. Evento musical solidario en La Iglesuela (Teruel), en fecha 29 de Diciembre de 2013.
16. Cuestación PHEiPAS, Valencia 16 de Mayo de 2014 (16 de mayo: se pretende declarar como día nacional de los tumores raros feocromocitoma y paraganglioma, aunque todavía no se ha decidido el nombre definitivo).
17. Diversas actividades en Barcelona y área para dar difusión a PHEiPAS y conseguir donaciones.
18. Jornada de puertas Abiertas en Hospital Provincial de Castellón, en fecha 14 de Junio de 2014.

OBSERVACIONES: No existen

**En el quinto punto** delorden del día, la Dra. Isabel Tena García nos detalla los avances desde el punto de vista médico, en relación con la enfermedad feocromocitoma /paraganglioma y según documentación adjunta en Anexo II.

1. Número de pacientes estudiados en Castellón. Resultados positivos.
2. Inclusión en la cartera de Servicios de la Comunidad Valenciana.
3. Hospital Provincial Castellón: Limitaciones y compromisos que puede adquirir.
4. Evolución de las relaciones con el Hospital La Fe de Valencia.
5. Papel de PHEiPAS con los pacientes:

1. Apoyo Psicológico: grupo whatsapp de apoyo a los pacientes de España, Brasil, USA y Centroamérica.

2. Apoyo a comentar en foros internaciones, casos clínicos: Mar (Sevilla), David (Barcelona), Mª José (Tarragona) y Javier (Teruel).

3. Inicio de la difusión internacional: asistencia al Tercer Congreso Internacional, previsto para la próxima semana en USA, donde se contactará directamente con pacientes de Europa, USA y Sudamérica.

OBSERVACIONES: No existen

**En el sexto punto** delorden del día, referente a las relaciones con otras asociaciones o entidades afines en la investigación, el conocimiento y la difusión de esta enfermedad, nuestra Vicepresidenta ya ha hecho detalle de la situación en el anterior punto cuatro.

OBSERVACIONES: No existen

**En el séptimo punto** delorden del día, se exponen varios de interés por parte de la Sra Presidenta.

* Informa que la Asociación ha recibido a fecha de hoy, donación de la empresa IOSS de Valencia (dos ordenadores portátiles marca LENOVO) y otras donaciones dinerarias. Se adjunta detalle en documentación Anexo II.
* Informa también de la posible contratación de personal para cubrir puesto de Auxiliar Administrativo en la Asociación, SOLICITANDO a tal efecto que se faculte a la Junta Directiva para proceder a la toma de decisión final al respecto.
* Solicita colaboraciones voluntarias para poder llevar a cabo las Actividades a realizar durante este año 2014.

OBSERVACIONES: No existen

SE APRUEBA ESTE PUNTO por Unanimidad.

**En el octavo punto** delorden del día, destacamos la intervención de D.Pedro Pitarch Cañada (Socio nº18), quien nos detalla su participación y colaboración en la toma de contacto con las Autoridades sanitarias de Teruel.

No existen más ruegos, ni preguntas.

OBSERVACIONES: No existen

**En el noveno punto** delorden del día, se hace la lectura de la presente acta que es aprobada por unanimidad.

|  |  |
| --- | --- |
| **Maria Pilar Roca Roig** | **Maria Lidón Miralles Badal** |
|  |  |