**ACTA JUNTA DIRECTIVA Nº15**

Siendo las diecinueve horas del día 28 de septiembre de dos mil quince, bajo la presidencia de Dª María José Espinosa Ruiz, se reúnen vía Skype los miembros que integran la Junta Directiva de la Asociación PHEiPAS (PHEOCHROMOCYTOMA i PARAGANGLIOMA ACCIÓN SOLIDARIA) que seguidamente se relacionan, los que previamente fueron debidamente convocados, para celebrar la presente sesión, con arreglo al siguiente **orden del día**:

1.- Invitación al 10º aniversario del consejo genético de la Comunidad Valenciana. Posible preparación de un vídeo con el testimonio de algunos pacientes.

2.- Galas en Valencia y Villena.

3.- Lotería

4.- Estado de las cuentas

5.- Admisión de nuevos socios

6.- Fecha Asamblea socios

7.- Nuevos productos PHEiPAS

8.- Redes sociales y web

9.- Otros

**ASISTENTES:** Dª María José Espinosa Ruiz, Dª. Núria Artola Gil, D. Enrique Barreda Badal, Dª María Pilar Roca, Dª Marta Pitarch Bielsa, Dª Mar Ayllón Perera y D. Alejandro Tena Barreda

La Sra. Presidenta Dª María José Espinosa Ruiz declara abierta la sesión.

**En el primer punto** del orden día, la Presidenta informa al resto de la Junta que PHEiPAS ha sido invitado a la reunión del 10º aniversario del Consejo Genético de la Comunidad Valenciana que se celebrará el 3 de diciembre de 2015 en Elche con el fin de presentar a la asociación. Igualmente la Presidenta explica que le gustaría preparar e incluir un video con pacientes que expliquen el problema de la enfermedad. Dª Mar Ayllón se encargará de preparar el video para la presentación.

**En el segundo punto del orden del día**, la Presidenta expone al resto de la Junta que se ha puesto en marcha un grupo para preparar una Gala Benéfica en Valencia el 18 de febrero. La Presidenta preguntará si el acto se organizará a nombre de PHEiPAS o del grupo que se ha formado para después hacer la donación de los beneficios.

**En el tercer punto del orden del día**, el Secretario informa al resto de la Junta del estado de la venta de lotería para este año. Respecto al año anterior ya se ha repartido prácticamente toda la lotería por correo certificado para aquellas localidades fuera de las provincias de Castellón, Valencia y Teruel. Se propone y aprueba enviar un email a los socios para informarles de la venta de la lotería.

**En el cuarto punto del orden del día**, el Tesorero informa del estado actual de las cuentas a fecha 31 de agosto de los corrientes:

|  |  |
| --- | --- |
| **INGRESOS** |  |
| Cuotas socios | 12.076,00 |
| Patrocinadores | 12.750,00 |
| Donaciones | 3.578,16 |
| Ventas productos | 19.154,01 |
| Financieros | 18,80 |
| TOTAL | **47.576,97** |
|  |  |
| **GASTOS** |  |
| Ayudas monetarias | -492,80 |
| Compras materiales productos | -12.773,25 |
| Servicios exteriores | -7.286,64 |
| Tributos | -1.058,45 |
| Otros | -285,90 |
| Amortizaciones | -28,44 |
| TOTAL | **-21.925,48** |
|  |  |
| *RESULTADO A 31 AGOSTO* | ***25.651,49*** |

Así mismo se informa de que el saldo total a dicha fecha que reflejan las cuentas bancarias de la Asociación es positivo por valor de **54.946’52 €.**

Por último, el Tesorero recuerda que se debería gastar más dinero en los fines de la Asociación.

**En el quinto punto del orden del día**, seenumeran las solicitudes de admisión de nuevos socios. Dicha relación es la que sigue:

EL LISTADO DE SOCIOS SE HA ELIMINADO DEL ACTA PÚBLICA

Al amparo de los art. 7.2 y 20.12 de los estatutos sociales, los miembros de la Junta Directiva asistentes, por unanimidad, acuerdan admitir en su integridad a los solicitantes como socios de número, otorgándoles, a efectos de registro interno, el mismo número que consta en la relación transcrita más arriba. Esta relación de socios de número deberá comunicarse, según lo dispuesto en el artículo 12.8 de los estatutos, a la próxima Junta General. Igualmente, Dª Marta Pitarch pedirá los datos de varias solicitudes que aparecen incompletas.

**En el sexto punto del orden del día,** se decide que la próxima Asamblea General se celebre el jueves 19 de noviembre a las 18:00 primera convocatoria en la sede social de Cajamar de Castellón. Para animar a los socios a acudir a la Asamblea se ofrecerá una merienda-cena a los asistentes. El Tesorero solicitará la sede social y preguntará si es posible realizar la merienda-cena en la propia sede de Cajamar.

**En el séptimo punto del orden del día**, Dª Mar Ayllón explica que se ha buscado un nuevo producto PHEiPAS para niños. Se trata de un muñeco y se discute el presupuesto que se ha recibido. Se decide pedir presupuestos con precios más ajustados para que el producto final resulte más económico. Se encargarán Dª Mar Ayllón y la Presidenta.

**En el octavo punto del orden del día**, se expone la preocupación por los mensajes en las redes sociales en nombre de PHEiPAS. En concreto el mensaje para pedir dinero para viajes.

**En el noveno punto del orden del día**, se comentan los siguientes puntos de interés:

* La Presidenta informa que le gustaría mantener una reunión con la Dra. Mercedes Robledo (CNIO) para conocer su trabajo y ofrecerle la ayuda de PHEiPAS.
* Dª Pilar Roca pregunta dónde se puede dirigir a los pacientes y familiares que quieran contactar con médicos especialistas o quieran entrar en algún foro. El Secretario recuerda que en la web está el teléfono de contacto de PHEiPAS, del cual es responsable la Presidenta, y que desde éste se puede dirigir a los grupos de whatsapp de enfermos. Igualmente, recuerda que en la web hay un email para que contacten con médicos.
* Dª Marta Pitarch informa que está abierto el plazo para la convocatoria de Proyectos de Investigación y del tejido Asociativo, puestas en marcha por el movimiento "Todos somos raros, todos somos únicos" y cuyos fondos fueron obtenidos de la Telemaratón celebrada el pasado 2 de marzo en TVE. Dª Pilar Roca estudiará la posibilidad de pedir un proyecto para reformar el local.
* Se decide enviar un mensaje a través de la web para agradecer la participación en la carrera celebrada recientemente.

No existen más ruegos y preguntas.

**Mª José Espinosa Ruiz Nuria Artola Gil**

**Enrique Barreda Badal Alejandro Tena Barreda**

**Marta Pitarch Bielsa María Pilar Roca Mar Ayllón Perera**