**ACTA JUNTA DIRECTIVA Nº20**

Siendo las diecinueve horas del día 28 de abril de dos mil dieciséis, 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. Ponencia Dra. Mercedes Robledo: Carta informativa a los socios

2. Proyectos investigación

3. Ayuda a Socios que viajen a EEUU para recibir tratamientos

4. Redes Sociales y página web (añadir: Foro PHEiPAS, contactos de médicos por región/comunidad/provincia).

5. Protección de Datos (Registro de pacientes)

6. Constitución comité científico

7. Llegada de socios, pacientes y voluntarios a la Asociación: Protocolo de actuación

8. Contrato colaboración Asociaciones

9. Utilidad pública y posible colaboración de la empresa UBE

10. Organización documentación PHEiPAS

11. Venta de menorquinas

                    12. 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 propone enviar una carta a los socios para explicar las últimas actuaciones de la asociación:

* Resultado de la Gala Benéfica.
* Ponencia de la Dra. Mercedes Robledo en la Universidad de Valencia organizada por PHEiPAS.
* Puesta a disposición de socios y pacientes de la nueva línea telefónica 900
* Campaña de información sobre PHEiPAS a médicos mediante el envío de trípticos.

Se acepta.

**En el segundo punto del orden del día**, la Presidenta y el Secretario informan de los dos últimos proyectos de investigación que han pedido apoyo de la Asociación así como del tipo de ayuda. El Dr. Ignacio Pérez de Castro (Instituto de Salud Carlos III) se ha puesto en contacto con la asociación para dar difusión a un proyecto relacionado con los paragangliomas y feocromocitomas que se quiere financiar mediante crowfunding. Se decide utilizar las redes sociales de PHEiPAS para dar difusión del proyecto.

Por otra parte, la Dra. Mariló Chiara del Hospital Central de Asturias se ha puesto en contacto para que la asociación muestre su apoyo mediante una carta como “Ente Promotor Observador”(EPO)a un proyecto de investigación que quieren enviar. Debido a la urgencia requerida no se ha podido enviar la carta a tiempo y se decide enviar un email a la doctora para mostrarle su apoyo en futuros proyectos relacionados con los paragangliomas y feocromocitomas.

El Secretario queda encargado de redactar las dos cartas de respuesta que enviará la Presidenta.

**En el tercer punto del orden del día**, la Presidenta informa que varios pacientes han pedido ayuda a la Asociación para viajar a EEUU a operarse. Se decide que se financiará el billete del viaje del paciente y un acompañante siempre y cuando sean socios o inicien los trámites para ser socios antes de iniciar el viaje. Además deberán presentarse: tickets de vuelos y dos informes médicos un informe del médico que solicita la prueba, otro informe de los médicos de EEUU como que lo admiten.

**En el cuarto punto del orden del día**, el Secretario informa del acuerdo que se tomó en la última junta respecto a la utilización de las redes sociales y expone una posible normativa interna para la publicación de información en ella. Se anexa la normativa y se decide utilizarlo provisionalmente hasta su corrección y aceptación en la próxima junta. Respecto al Comité de Redacción de la Junta lo formarán la Presidenta, las Vocales Dª Marta Pitarch, Dª Mar Ayllón y el Secretario.

Respecto a la web, el Secretario indica que varios socios y miembros de la Junta se han quejado de la poca información que contiene sobre la enfermedad. En este mismo sentido, el Tesorero comenta que los fines que aparecen en la web no son los fines sino las actividades de la Asociación. Se decide por tanto cambiar la web e incluir un foro en el que se invite a participar a endocrinos que trabajen en feocromocitomas y paragangliomas, eliminar la venta de productos de la primera página, y cambiar de sitio la Gala 2016 para que no aparezca en las pestañas principales. El Secretario pedirá un presupuesto con estos cambios.

**En el quinto punto del orden del día**, la Presidenta subraya la importancia que tiene para la Asociación tener un “Registro de Pacientes” para poder tomar los datos médicos de los pacientes que se pongan en contacto con la asociación. La Presidenta informa que ha pedido el presupuesto a una gestoría que cobraría 275€ por la gestión y habría que hacer un pago anual o bianual para renovarlo. Se acepta que se encargue la Asesoría de la gestión. Una vez se obtenga la autorización del ministerio se decidirá qué miembro de la Junta tiene el fichero con el registro.

**En el sexto punto del orden del día,** la Presidenta recuerda a todos los miembros de la Junta que actualmente y legalmente no hay ningún comité médico. El Tesorero informa al resto de la Junta que el artículo 20 de los estatutos dice que es necesario desarrollar una normativa interna que regule el comité científico en el caso que se decida formar uno. El Secretario opina que en estos momentos no es necesario formar un comité científico porque PHEiPAS no tiene capacidad económica para financiar proyectos de investigación. Se decide no formar un comité científico en estos momentos.

**En el séptimo punto del orden del día**, se decide que la Psicóloga desarrolle un protocolo de acogida para socios, pacientes y voluntarios que enviará por email a toda la Junta para su aprobación definitiva.

**En el octavo punto del orden del día**, el Tesorero desarrollará un acuerdo tipo para establecer colaboraciones con otras asociaciones.

**En el noveno punto del orden del día**, la Presidenta informa a la Junta de una hipotética ayuda finalista de la empresa UBE para cuando tengamos la utilidad pública. Se acuerda tomar una decisión cuando la Asociación sea de utilidad pública y tengamos por escrito el proyecto finalista.

**En el décimo punto del orden del día**, el Secretario expone su preocupación por la organización de la documentación de la Asociación. Se decide que toda la documentación esté por duplicado, preferiblemente en ordenador, papel y copia en memoria externa. Se aprueba la compra de un ordenador portátil, una memoria externa y un escáner-impresora para la psicóloga así como la reparación del ordenador portátil de la Presidenta.

**En el undécimo punto del orden del día**, Dª Mar Ayllón pregunta al Tesorero si se puede hacer un nuevo pedido de menorquinas. El Tesorero informa que se pueden realizar pedidos pero que sería conveniente no realizar los pagos hasta que la empresa no solvente sus problemas con Hacienda.

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

* La Presidenta, el Tesorero y el Secretario informan al resto de la Junta que no les llegan todos los emails relacionados con PHEiPAS y que necesitan respuesta de la Junta. Se decide que todos aquellos emails que lleguen a la Junta y que conlleven la toma de decisiones se reenvíen a todos los miembros de la Junta.
* La Presidenta pide que se desarrolle un certificado para enviar a los médicos que quieran colaborar con la Asociación en las condiciones que exponga el facultativo. Queda encargado el Tesorero.
* La Presidenta informa de la reunión que ha mantenido con el Presidente de FEDER, quien ha recomendado que se establezcan colaboraciones con otras asociaciones así como que consideremos tener delegaciones en toda España.
* Siguiendo con el punto anterior la Presidenta recuerda que deberíamos trabajar para tener delegaciones.
* Dª Nuria Artola Gil informa que está a la espera del presupuesto de albañilería para reformar el local.

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**