



ASACO

Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario

Asamblea General Ordinaria Extraordinaria de ASACO

Madrid, 23 de enero de 2015

1ª Convocatoria 16.30. 2ª Convocatoria 17.00

Asistentes:

- *Junta Directiva:*

Presidenta: Paz Ferrero

Vicepresidenta: Soledad Bolea

Tesorera: Pilar Thomas

- *Socios y socias:*

Número de asistentes: 19, 16 socios y 3 invitadas (Patricia Fernández, M^a José Pina e Isabel Herrerías).

Número de votos delegados o representados: 19. Por correo-e: Se aporta fotocopias del correo-e de la secretaria donde se ha pedido que se remitan los votos que se deleguen, Paloma aporta los votos que han delegado en ella.

Se delegan en **Paz**: 10 votos de socias (véase tabla).

Se delegan en **Paloma**: 9 votos socias (véase tabla).

# SOCIO	ASISTENTES	# SOCIO	REPRESENTADOS
# 1	Paz Ferrero	# 82	
		# 91	
		# 93	
		# 89	
		# 129	
		# 130	
		# 111	
		# 94	
		# 54	
		# 80	
# 57	Paloma Luis Ortiz	# 15	
		# 35	
		# 46	
		# 78	
		#	
		#	
		#	
		#	
# 37			
# 49			
# 67			
# 17			
# 29			
# 110			
# 76			
# 127			
# 48			
# 16			
# 138			
		19	representados

Orden del día:

- 1.- Lectura y aprobación, si procede, del acta de la reunión anterior.
- 2.- Informe de la presidenta.
- 3.- Memoria anual de actividades y memoria económica de 2014.
- 4.- Propuesta de actividades de ASACO para el año 2015.
- 5.- Aprobación, si procede, de normativas internas.
- 6.- Renovación de cargos de la Junta Directiva.
- 7.- Ruegos y preguntas.

Siendo las 17.00 de la tarde y tras la lectura de las delegaciones de voto, se comienza con la designación de secretaria accidental al no existir secretaria en vigor. Se necesita nombrar a una persona que ejerza de forma accidental. Se ofrece para dicha función M^a Ángeles Escolar.

Antes de iniciar, Paz Ferrero propone un minuto de silencio por Amparo, Irene, Arancha y Encarna, pacientes socias que han fallecido.

1.- Lectura y aprobación, si procede, del acta de la reunión anterior.

Se lee el Acta de la asamblea del pasado 27 de junio de 2014.

Se visualiza el acta al tiempo que se lee, se comenta brevemente y se recogen observaciones como:

- El "proyecto Bienestar" es para todas las enfermas de cáncer ginecológico sin necesidad de ser socia de ASACO.

- La tesorera explica cada uno de los proyectos que se han realizado durante el año 2014 y el importe de los mismos.

- Se propone retransmitir por vídeo las asambleas o reuniones a aquellas socias que no pueden estar en las asambleas y así conocer sus opiniones y su voto. Esto último se cuestiona pues se ignora si el voto sería válido si la persona no se encuentra físicamente en la reunión. Por lo que se valorará adecuadamente este asunto.

- Paloma cuestiona algunos puntos de los borradores propuestos en relación a los estatutos de ASACO tales como el *Código ético de Conducta* y el *Reglamento de Régimen Interno propuesto* para ASACO y considera que deberían repasarse pues ve algunos que son contradictorios. La presidenta lo ve adecuado y le pide que nos informe de aquellas cuestiones proclives de mejora. No obstante, la presidenta matiza que todos los documentos presentados han sido revisados por una abogada profesional, quien resaltó este punto. Estamos de acuerdo en que los estatutos son los que tenemos y las normativas no pueden sustituir lo que digan los estatutos pero sí se pueden elaborar procedimientos que articulen a favor de una buena gestión y transparencia.

- Así mismo también se propone pagar el transporte de cada coordinadora de grupo de apoyo del resto de España para asistir a las asambleas generales.

- A su vez, se propone realizar las reuniones por vídeo conferencia para hacerlo llegar a todas las socias. La presidenta informa que sería posible pero que luego puede quedar colgado en la red durante una semana dependiendo de qué medio se utilice.

Se aprueba el acta de la anterior Asamblea del 27 de junio por unanimidad.

2.- Informe de la presidenta.

A 23 de enero de 2015 el nº de socios registrados es de 140.

Se comenta que se han colgado el Informe del Dr. Eduardo Fernández-Villoria del Congreso de la AEEM en Bilbao y su Carta de despedida del Dr. Eduardo Fernández-Villoria porque no pudo hablarse de ello en la Asamblea del 27 de junio de 2014. En la carta pedía que le sustituyésemos como asesor médico por el Dr. Jesús Palacios, esta decisión es de la Junta Directiva pero se adelanta a esta Asamblea. El Dr. Palacios está organizando el XV Encuentro de Salud y Medicina de la Mujer de 18,19 y 20 de febrero en Madrid. No se puede asistir porque es un foro para profesionales en el que no se contempla la asistencia de pacientes.

El proyecto bienestar tienen repercusión en los lugares donde hay grupos de apoyo. Además, según los informes de las profesionales, proponen “sesiones grupales”. Estrella, como coordinadora del proyecto cree también que los servicios son pocos y que se precisa más difusión.

Los grupos de apoyo de Barcelona, Santander y Valencia se van consolidando, en Zaragoza no hay grupo de apoyo que haga actividades propias de ASACO.

La comunicación en redes, newsletter, notas de prensa las lleva Itziar y dentro de las tareas previstas es dar difusión visibilidad e información actualizada del cáncer de ovario. La Junta está muy satisfecha con Itziar.

Contamos con una trabajadora social, Isabel, a la que le hemos pedido presupuesto para hacer la gestión de la utilidad pública y lo que surja dentro del Proyecto Bienestar.

Se solicitan voluntarias testimoniales, para acudir a ver a pacientes en el “Primer impacto”; también se solicitan voluntarias colaboradoras en comités organizadores, para Globeathon o Presentaciones de ASACO en otra ciudad. La idea es que los voluntarios para estar entrenados asistan a una sesión formativa.

Se lanzará una encuesta para elaborar un mapa de hospitales de referencia basado en datos, no sólo en opiniones. El 28 de enero ASACO tiene una cita con el SERMAS, por la mañana: aportarán todos los datos que puedan de la encuesta de los hospitales de Madrid. Se solicita acompañamiento. Se ofrece M^a Ángeles Escolar para acudir con la presidenta.

Se informa que el día 30 de enero a las 14.00 se firma un convenio con el Grupo GEICO en SEOM.

Se comunica que se lanza una infografía el 4 de febrero Día Mundial del Cáncer elaborada conjuntamente con Roche.

3.- Memoria anual de actividades y memoria económica de 2014.

Se presenta el “Borrador de la Memoria de Actividades ASACO 2014 para aprobación de la Asamblea con el siguiente índice:

1. PRESENTACIÓN
- 1.1. CARTA DE LA PRESIDENTA

1.2. COMPOSICIÓN DE LA JUNTA DIRECTIVA	
1.3. REUNIONES DEL EQUIPO DE DIRECTIVO	
1.4. SERVICIOS GRATUITOS	
2. PROYECTOS 2014	5
2.1. ACTIVIDADES, REUNIONES Y TALLERES PARA PACIENTES	
2.1.1. PRESENTACIÓN DE ASACO EN OTRAS CIUDADES	
2.1.2. REUNIONES PARA PACIENTES	
2.1.3. TALLERES	
2.1.4. SERVICIOS: PROYECTO BIENESTAR Y APOYO A PACIENTES	
2.2. CAMPAÑAS, ACTOS Y SITIOS DE VISIBILIDAD PARA EL CÁNCER DE OVARIO	
3. COMUNICACIÓN: INFORMACIÓN Y DIFUSIÓN	17
3.1. ISOPORTES EN INTERNET Y REDES SOCIALES	
3.2. PUBLICACIONES: FORMATO PAPEL	
3.3. PUBLICACIONES: FORMATO DIGITAL	
3.4. MEDIOS DE COMUNICACIÓN	
4. COLABORACIONES, CONVENIOS Y ACUERDOS	26
4.1. CON ASOCIACIONES/FUNDACIONES/INSTITUCIONES	
4.2. CON EXPERTOS	
4.3. CON EMPRESAS	
4.4. OTRAS COLABORACIONES	
5. FORMACIÓN Y PARTICIPACIÓN EN CURSOS, CONGRESOS Y ENCUENTROS	32
5.1. CURSOS	
5.1. NACIONALES	
5.2. INTERNACIONALES	
6. DONACIONES EN ESPECIE	40
7. PROYECTOS 2015	44
8. CONCLUSIONES	47
9. RESUMEN	48
10. CRÉDITOS	49
9. MEMORIA ECONÓMICA 2014	51
12- ANEXO	52
13- LOGOS	53

Se aprueba la Memoria de Actividades de 2014 por todos los asistentes y representados a la Asamblea.

En el aspecto económico, toma la palabra Pilar, la tesorera, y comenta que hay superávit en las cuentas.

Se informa que lo que ha estado colgado en la página web de ASACO es el “Borrador del informe (parcial) económico de gestión hasta el 27 de junio de 2014”.

También se informa que se ha colgado en la web de ASACO las cuentas auditadas de 2012-2013 pero, al estar con las firmas de otras personas de la Junta anterior, se aportan las cuentas de ASACO en las que se basó la Auditoría para ser aprobadas y el informe de la auditoría de dichas cuentas.

Las cuentas anuales del ejercicio 2014 que se presenten en la Asamblea del 23 de enero de 2015 reflejan la imagen fiel de la situación financiera y patrimonio de la Asociación de Afectados por Cáncer de Ovario de 2014. Se informa que las cuentas de 2014 están pendientes de auditar en marzo de 2015.

Tras la presentación de la situación contable anual de ASACO, queda aprobado por todos los asistentes la Memoria Económico de 2014.

4.- Propuesta de actividades de ASACO para el año 2015.

Como figura en la Memoria de Actividades de 2014, se proponen las siguientes:

PROYECTOS / ACCIONES CONSOLIDADOS

1. Participación en actividades y estrategias organizadas por la Dirección General de Atención al Paciente como “Estrategia de atención a pacientes con enfermedad crónica”.
2. TéconTé. Seguir convocando nuevas ediciones en Madrid (XII, XIII, XIV y XV) del encuentro trimestral entre pacientes y especialistas en cáncer los días 14 de marzo, 12 de junio, 11 de septiembre y 11 de diciembre.
3. Visibilidad nacional de ASACO. Se proyecta presentar ASACO en León, País Vasco y alguna provincia de Andalucía.
4. Distribución de folletos de ASACO. Tarea continua para llegar al mayor número de hospitales de las distintas comunidades españolas con los folletos informativos a través de las pacientes, los centros de salud, la Dirección General de Atención al Paciente, la SEGO, la SEOM o el Grupo GEICO tanto en la Comunidad de Madrid como en otras provincias.
5. Operación Trikini 2015. Sería la tercera campaña, Se han hecho la de 2012 y 2013. Se cuenta con una donación de 70 € en tarjeta de El Corte Inglés para la adquisición de nuevos trikinis.
6. Día Mundial del Cáncer de Ovario. Por tercer año, asociaciones de distintas nacionalidades conmemoran el 8 de mayo el Día Mundial del Cáncer de Ovario en coordinación con otras asociaciones internacionales de cáncer de ovario para dar visibilidad a esta patología. Con posible rueda de prensa en Córdoba el 7 de mayo.
7. III Marcha Globeathon España. Igualmente, asociaciones de distintas nacionalidades se coordinan en septiembre de 2015 con otras asociaciones internacionales de cáncer ginecológico para dar visibilidad a todo el conjunto de patologías.
8. Participación en el Congreso de Gepac. Por cuarta vez, ASACO participará en este congreso junto con otras asociaciones de pacientes disponiendo de un stand para dar información a todos los que acudan a ASACO.
9. Piedra a Piedra. Proyecto atemporal de la campaña de visibilidad del cáncer de ovario iniciada en el verano de 2012, continuada en el 2014. Actualmente cuenta con 190 piedras repartidas por toda la geografía mundial.
10. Proyecto europeo con ENGAGe. Red internacional de asociaciones de cáncer ginecológico creada por ENGAGe a partir del congreso de Euro-pean Society of Gynaecological Oncology (ESGO) que lidera y organiza un proyecto para promover el conocimiento del cáncer de ovario y demás cánceres ginecológicos.
11. Huerto eco-terapéutico en Alcobendas. Se continuarán las actividades del huerto entre aquellos socios que deseen participar en la iniciativa.
12. Proyecto “Planta un árbol”. Se concibe en homenaje a todas las mujeres que han padecido un cáncer ginecológico para simbolizar la salud de la mujer.
13. Encuentros nacionales e internacionales que dan continuidad a los proyectos iniciados:
 - Congreso Internacional de Cáncer de Ovario Organizado en Valencia por GEICO y ESMO, 6 de marzo de 2015. Precisa invitación. En esta segunda invitación, acude Paloma Luis.
 - Intercambio de Experiencias de Asociaciones de Pacientes. Munich, 3-4 de marzo de 2015, por Roche. Acude Paz Ferrero.
 - Encuentro de ENGAGe en Niza, 24 de octubre de 2015. Se valorará la participación de ASACO en función de la financiación aportada por ENGAGe-ESGO.

PROPUESTAS DE NUEVOS PROYECTOS

- Biobanco. Difundir desde ASACO.
- Elaboración de procedimientos o códigos: de régimen interno, protección de datos, imagen, ético, etc. para la asociación.

- Registro de centros de referencia. Mapa basado en datos y evidencias proporcionados a través de encuestas a médicos y pacientes.
- Carrera de atletismo. Organizar una carrera en beneficio de ASACO.
- Jornada testimonial e informativa. Impartir una clase a estudiantes de “último curso” de las Facultades de Medicina por una paciente y un profesional.
- Taller “Puntada a puntada”. Este taller sería impartido por M^a José Ruiz, socia de ASACO, un sábado al mes durante una jornada de 4 horas.
- Fin de semana de bienestar. En casa rural con profesionales para atención psicofísica a cargo de ASACO, mientras que la estancia y avituallamiento corre a cargo de los asistentes.
- Exposición de fotografía. Hacer fotos que puedan ser susceptibles de generar una exposición itinerante propuesta por Marlen.
- Gestión para declarar a ASACO de utilidad pública.
- Participación en actividades y estrategias organizadas por ASACO con la Dirección General de Atención al Paciente del SERMAS para colaborar conjuntamente en iniciativas que partan de unos u otros.
- Participación en actividades y estrategias organizadas por ASACO con Asuntos Sociales de l' Ajuntament de Barcelona para colaborar conjunta-mente en iniciativas que partan de unos u otros. Ej. Día Mundial y Globeathon con Maite Fandos, Teniente Alcaldes y Regidora Asuntos Sociales y Jefe de Prensa del Institut Municipal de Salut de l'Ajuntament de Barcelona.
- Proyecto de comunicación para difundir las actividades realizadas por iniciativa de ASACO.
- Proyecto sobre el impacto físico, psicológico y financiero en pacientes con cáncer de ovario de Theresa.

5.- Aprobación, si procede, de normativas internas.

Borrador *Código Ético y de Conducta* de ASACO para Asamblea:

Queda pendiente y se realizará un repaso por parte de Paloma. Se queda a la espera de atender las sugerencias y correcciones que sugiera Paloma a este borrador. La presidenta se compromete a enviar a Paloma estos documentos en Word para facilitarle las aportaciones y agilizar el proceso.

Borrador *Consentimiento Permiso de Cesión Imágenes*:

Se aprueba.

Borrador *Declaración Conflicto de Intereses*:

Se aprueba.

Borrador del *Reglamento de Régimen Interno de ASACO*:

Se realizará un repaso al igual que con el Código Ético por parte de Paloma.

6.- Renovación de cargos de la Junta Directiva.

Desde junio no está operativo el cargo de secretaria ni de vocal. La Junta directiva expresa que necesita que estos cargos estén activos. Se propone una elección. La Asamblea refrenda esta necesidad de forma unánime.

En el Acta del 27 de junio de 2014 se recoge que tanto Amparo como Susana expresan su voluntad de dimitir de estos cargos. Sólo consta la carta de dimisión de la secretaria: Amparo. La sustitución de la vocalía se produce ateniéndose a los estatutos que prevén el cese por incumplimiento de las funciones.

Se propone una elección de ambos cargos. Se presentan como voluntarias: M^a Ángeles Escolar, como secretaria, y Francisca Illanas, como vocal. Se aprueban dichos cargos por unanimidad.

7.- Ruegos y preguntas.

- Se propone modificar los trípticos informativos para que no figure el número de fax ya que no llega la información directamente a ASACO.
- Se pregunta si se le hizo el regalo al Dr. Fernández-Villoria que se había propuesto. La Junta Directiva contesta que no y que Pilar, la tesorera, le consultará al Dr. Fernández-Villoria.
- Se propone realizar más folletos de ASACO y más pines.
- Al enviar documentación informativa al Servicio de Atención al Paciente, se considera importante solicitar que se lo envíen también a las trabajadoras sociales de los hospitales.
- Solicitar a ROCHE que del dinero que donan se pueda destinar una parte a gestión de ASACO para otros fines.
- Una socia pregunta que cómo a Susana se le ha dado el Premio del Voluntariado cuando su comportamiento no ha sido el esperado. La presidenta responde que se ha valorado el "qué", su esfuerzo y dedicación, no cómo se ha comportado.
- La presidenta informa que la Farmacéutica AstraZeneca tiene un producto nuevo indicado para pacientes con BRCA llamado "Olaparib".
- El CNIO sigue haciendo el test genético de forma gratuita por ser socia de ASACO aunque parece que alguna socia lamenta no ha recibido resultados desde que se hizo el test. Se queda en consultar si hay algún problema.

Siendo las 19.00 y sin más asuntos que tratar, se levanta la sesión en Madrid a veintitrés de enero de dos mil quince.

=====

Vº Bº

**Fdo. M^a Ángeles Escolar
Secretaria General**

**Fdo. Paz Ferrero
Presidenta**