

ACTA ASAMBLEA ORDINARIA AEDIP 2010

En Valencia Hospital de la Fe, a las 11 horas del día 12 de Junio de 2010, en segunda convocatoria se constituye la Asamblea General Ordinaria de AEDIP con la asistencia de:

José González Hierro (Presidente) Desiree Juan Aguado (Vicepresidenta) Mónica Diego, (Secretaria). Salvador Diego Llorens, (Tesorero). Francisca Bernardino Infantes (vocal), Petra Molinero Mulas (vocal), José Antonio Lujan (vocal), Carmen Nieto Sánchez (vocal ausencia justificada), Josep Mas Dordal (vocal ausencia no justificada). Cincuenta y tres personas, socios y pacientes familiares y una delegación de voto (socio de Badajoz).

La asistencia de las doctoras Teresa Español Vall d'Hebron Barcelona, Dolores Hernández Hospital la Fe Valencia y Nuria Matamoros Hospital Son Dureta, Mallorca.

1. Presentación.

El Presidente José González da comienzo la asamblea con el primer punto del orden del día. Información general sobre AEDIP su creación, objetivos, trabajo que se realiza desde los diferentes ámbitos (reuniones, asambleas, web, etc....).

2. Lectura y aprobación acta asamblea AEDIP 2009

Seguidamente la secretaria Mónica Diego da lectura al acta de la asamblea del año 2009, que se aprueba por unanimidad.

3. Informe anual 2009

El presidente informa de las gestiones y trabajos realizados durante el año 2009, entre otros: Contactos con pacientes de países UE para asesoramiento en los tratamientos para los desplazamientos a nuestro país. Organización de un acto en el Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, con asistencia de médicos y asociaciones el 28 de Febrero día Mundial de las Enfermedades Raras. En el mes de Mayo se realizó en Barcelona un encuentro entre jóvenes pacientes con el soporte de la Asociación. Atención directa a pacientes en diferentes temas de asesoramiento tanto médico como de temas más burocráticos (minusvalías, hospitales de referencia etc.). Organización y colaboración con FEDER, en las diferentes actividades de la telemaraton de Catalunya donde se recogen fondos para el estudio y detección de diferentes enfermedades raras.

Informa que AEDIP prepara una actividad para celebrar el 20 aniversario de su creación a realizar final de año, y de la cual se dará información a todos los socios.

El presidente manifiesta su agradecimiento a los doctores que colaboran con la Asociación, haciendo mención específica al Doctor Carbone del Hospital Gregorio Marañón y Teresa Español por sus trabajos en nuestra página Web.

4. Informe económico 2009

El tesorero Sr. Diego Llorens informa de la situación de las cuentas de la Asociación, pasando copia contable a los allí presentes fue aprobado el informe de cuentas por unanimidad. Se seguirán realizando gestiones para conseguir subvenciones que ayuden a pagar los gastos fijos de la Asociación como: IPOPI, Web, FEDER etc.

5. Información jornadas - Madrid, AEDIP 2010 -

La Vicepresidenta Desiree Juan, informó de las jornadas (subvencionadas por Ibercaja) realizadas en el pasado mes de Abril en Navacerrada con pacientes, familiares y médicos, donde los diferentes trabajos, y actividades han sido valoradas por todos muy positivamente y se plantea estudiar la posibilidad de realizarlas en otras ocasiones. De estas jornadas se enviará informe detallado a todos los socios.

La asistenta social que ha trabajado durante todo el proyecto informó de los diferentes trabajos que realizó, así como las preguntas y preocupaciones de los asistentes (posibles reuniones con psicólogos, o fisioterapeutas). En esta Asamblea se puso a disposición de la Asociación y todos sus socios.

6. Información congreso IPOPI -2010

La Doctora Teresa Español informó sobre IPOPI/ESID su fundación y los trabajos que se realizan, se informa de las próximas jornadas a celebrar en Octubre del 2010 en Estambul donde la Asociación enviara dos representantes, se resalta la importancia de estos encuentros, donde asisten médicos especialistas de diferentes países, así como pacientes y familiares de las diferentes Asociaciones que trabajan a nivel mundial, y donde se discute y difunden los avances y estudios sobre inmunodeficiencias.

7. Charla-coloquio: otras manifestaciones en IDP – Nuevos tratamientos.

Dra. Teresa Español

La Doctora Dolores Hernández realiza una exposición sobre las diferentes manifestaciones de las Inmunodeficiencias y los trabajos realizados con los pacientes del Hospital la Fe. Un 48% son adultos. Las manifestaciones más frecuentes y que sugieren un estudio completo para los diagnósticos (neumonías, otitis de repetición, sinusitis, problemas digestivo, etc.).

Destaca la importancia de la detección de las diferentes IDP, así como la terapéutica de protección (alimentación, hábitos, evitar acciones inmunosupresoras etc.). Se informa sobre la gestión en el hospital de día, su masificación y el proyecto de traslado al nuevo hospital.

Los diferentes tratamientos con Inmunoglobulinas (intramuscular, intravenosa, subcutánea) y las posibles reacciones adversas.

La existencia de REDIP histórico de datos que recoge las diferentes inmunodeficiencias y su frecuencia en la población.

En estos apartados intervienen la doctora Teresa Español y la doctora Nuria Matamoros, que ofrece su colaboración en el tema del registro de datos a la asociación.

7.- Ruegos y preguntas

Los asistentes plantearon diferentes cuestiones relacionadas con la problemática de su enfermedad, (cambio de medicación en el hospital de La Paz Madrid, o la problemática surgida en el año 93 con la hepatitis C, se realizaron diversas intervenciones al respecto que fueron atendidas y contestadas por los doctores asistentes al acto.

A las 14,05 no quedando más asuntos pendientes por tratar se levanta la sesión.