

## Acta de la asamblea de la Asociación Catalana del Síndrome de Rett 2020

El pasado día 4 de julio, se celebró la asamblea general de socios de la Asociación, con hora de comienzo a las 11:00 según el orden del día. La asamblea se hizo online a través de la aplicación zoom.

### 1. Asistentes

- Jordi Alexandre Serra
- Albert Falgueras i Vilà
- Noelia Fernández Álvarez
- Rafael de Oza Unanua
- Francisco Juan Peralta
- Anna Maria Herrera Mata
- Miguel Angel Molina de la Cruz
- David Luna Ribas
- Sonia Caellas Dot
- José Gersol Ayllon
- Maria Rosa Campos Requena
- Soraya Moure Martín
- Rosa Oller Comaposada
- Paula Bolzani Prunés
- Raquel González-Pinto de Miguel

Se comenta al inicio de la sesión que esta será grabada. El presidente David Luna hace un pequeño resumen de los puntos que se van a tratar en la asamblea.

### 2. Cuenta de pérdidas y ganancias y balance de situación del año 2019

La tesorera de la asociación Rosa Campos nos comenta el estado de las cuentas de la asociación. Se va a intentar cambiar el programa de contabilidad que actualmente utilizamos (SAGE) por otro de menor coste para reducir gastos.

Respecto a la **cuenta de pérdidas y ganancias 2019**, comenta algunas partidas de gastos, como que en la Web de FinRett tenemos los gastos compartidos con la AESR (asociación española del síndrome de Rett). En el concepto gastos de investigación FinRett constan los primeros pagos a los dos proyectos de investigación seleccionados.

En cuanto a los ingresos, han entrado unos 45.000 euros de subvenciones.



Como resultado sale una pérdida de 24.000 euros que no es real, sino contable, por el concepto de gastos de investigación FinRett. Rosa va a modificar la contabilidad para que quede reflejado correctamente. Estas pérdidas se propone regularizarlas entre el remanente de investigación del año anterior y el de otros años.

En cuanto al **balance de situación** 2019, se explican algunas partidas del activo, como el inmovilizado material (portátil y tobii), y algunas partidas correspondientes a subvenciones de Feder y la Caixa que aún no han sido ingresadas. Se comenta el estado de las cuentas bancarias.

### 3. Presupuesto del año 2020

Se ha intentado ajustar el presupuesto a la situación provocada por el tema del covid-19, y con la incertidumbre de cuáles serán las actividades que vamos a poder llevar a cabo. Se ha incrementado el presupuesto de ayuda a las familias.

### 4. Auditoría y certificado de buena gestión (fundación lealtad)

Rafa comenta la buena gestión en el apartado de la contabilidad y expone que se va a gestionar la obtención de una certificación de buena gestión para la asociación, para lo que se ha comenzado pidiendo una auditoría del año 2019 que realizará la empresa Pleta Auditores Consultores. Explica que uno de los puntos importantes para obtener este certificado es que hay que cumplir unas ratios, por ejemplo, que las reservas de la asociación no pueden ser superiores en un 150% a nuestro presupuesto.

Este certificado de transparencia es importante obtenerlo para avalarnos en las diferentes solicitudes de ayudas públicas y privadas, así como también para la solicitud del local público al que queremos optar.

### 5. Proyecto de actualización de la base de datos europea

Se habla del proyecto de actualización de la base de datos europea, desde la asociación se está procurando que las familias rellenen la información que se solicita para rellenarla, para lo cual se ha enviado un email con los correspondientes documentos anexados.

Se propone intentar averiguar a nivel europeo como está el estado de la base de datos, Paula Bolzani nos dice que está en estado pendiente pero no abandonado. Uno de los principales escollos para su consolidación ha sido el soporte informático para la base de datos.

Se está contactando telefónicamente con las familias asociadas para actualizar la base de datos y recabar información actualizada de sus necesidades. Prácticamente todas las familias con los que se ha contactado han rellenado la encuesta, lo que se valora muy positivamente.

En estos momentos se ha contactado con el 90% de los socios.

## 6. Proyecto FinRett

Finalmente, en 2019 conseguimos poner en marcha los dos proyectos financiados, uno por parte de la fundación Josep Carreras (a cargo de la investigadora Sonia Guil), al que nosotros complementamos su presupuesto, y el otro proyecto lo lleva a cabo la Universidad de Valencia.

Se comenta que los proyectos no han sido especialmente afectados por el tema del covid-19 y han podido ir avanzando. Respecto al proyecto de la Universidad de Valencia (estudio del sistema cannabinoide), con los que hace poco tuvimos un contacto, nos han explicado que van a añadir dos nuevos marcadores, uno para determinar la percepción del umbral del dolor y otro de la percepción de la temperatura corporal. Se estima que en unos seis meses pueden estar terminados ambos proyectos.

Hay que valorar si se va a abrir una convocatoria nueva en 2020 o esperamos a 2021, nos reuniremos con la AESR para tratar este tema la próxima semana.

## 7. Otros proyectos de investigación

Se recuerda que en la Marató de TV3 2019 se presentó un proyecto conjunto entre el Hospital Sant Joan de Déu (de ahora adelante referencia en este acta como HSJD), con Judith Armstrong como investigadora principal, y la Fundación Josep Carreras, con Sonia Guil como investigadora principal. Se valora muy positivamente en el aspecto colaborativo. El proyecto reciba o no la donación de la maratón se ha decidido llevarlo adelante por parte de ambas partes. Rafa les va a entrevistar cámara en mano.

Otro proyecto que también se explica lo lleva a cabo la Universidad de Málaga, y tiene como objetivo obtener una tabla con baremos de afectación psicomotora de afectadas por síndrome de Rett (se emplearán videos), próximamente se compartirá con los socios su enfoque.

Sobre el tema del proyecto del HSJD de neuroestimulación Angels Cazorla ha dicho que nada lo impide podrían proseguir el proyecto a partir de octubre y que llevan cierto retraso por el etiquetado como producto sanitario del equipo de Neurolectrics.

## 8. HSJD como centro experto RETT y atención hospitalaria en edad adulta

Se está en estrecho contacto con el HSJD por el tema de la clínica RETT, se quiere proponer que, aunque sea un hospital pediátrico, dé apoyo a los centros que presten atención a los centros que tengan a su cargo a afectadas por síndrome de RETT en edad adulta. La idea sería que replicasen la estructura y funcionamiento del HSJD en los centros de atención adulta.

Paula Bolzani comenta que a nivel europeo se plantea el mismo problema, y que los centros RETT que se han creado no dan la misma atención que un centro hospitalario, su función es más bien de control y seguimiento.

La asociada Soraya Moure dice que igual es un problema producido por la visión del síndrome de RETT como un trastorno principalmente infantil, cuando realmente es un trastorno que acompaña a las niñas durante toda su vida.

Dado que el HSJD tiene la intención de ser un centro experto en RETT, se plantea reunirse con ellos para ver si realmente quieren tener una mayor magnitud, para tratar conjuntamente con la administración el pase de las niñas a la edad adulta y su posterior seguimiento.



## 9. Ayudas RETT asociados.

Se va a abrir el programa para solicitar las ayudas para terapias, etc., se enviará un correo a los asociados en breve. De cara al año que viene se quiere hacer que las ayudas se soliciten a principios de año y que se dé mayor cobertura a las necesidades que tienen las familias, con un mayor abanico de opciones como casales, cangurajes, respir, etc.). Este año cubrimos las ayudas habituales. Estas ayudas intentan cubrirse con las subvenciones a las que optamos, al ampliar el abanico de opciones se ha de estudiar cómo afecta para que queden cubiertas.

## 10. Terapias

Las sesiones se venían realizando en Can Felipa, se hacen tres actividades: un proyecto de comunicación, musicoterapia y terapia con perros.

En este momento el proyecto de comunicación lo utilizan 24 asociados, adaptado para cada uno de ellos a su estado y necesidades. Tras el covid-19 la terapia se pasó a hacer online (usando la opción de edición remota del GRID) con buenos resultados. El grado de satisfacción es alto y el proyecto tiene una continuidad en el tiempo, su objetivo es que las usuarias puedan integrar en su día a día un medio por el que puedan comunicarse. La idea es que cada una de ellas pueda interactuar y comunicarse con su entorno de la mejor manera posible.

Respecto a musicoterapia se ha continuado vía zoom con buen resultado, obteniendo un muy buen feedback por parte de los asociados. Los terapeutas tienen un enfoque presencial de la terapia por lo que en septiembre se intentará si es posible reanudar la terapia de esta manera. El hecho de realizar sesiones online se asociaría a situaciones más bien excepcionales como por ejemplo el covid-19.

La terapia con perros (Itacan) también es una actividad muy valorada por los asociados. Debido al confinamiento por el covid-19 se hizo un piloto con dos asociadas para ver si era posible realizar las sesiones online pero no funcionó. Se pretende reanudar las sesiones en septiembre y en caso de que tengan que pararse por el tema del coronavirus se dejará la actividad totalmente en suspenso hasta que el tema del virus esté completa y definitivamente resuelto.

## 11. Renovación cargos de la junta

Se presenta una candidatura de junta que queda compuesta de la siguiente manera:

Sr. David Luna Ribas	PRESIDENTE
Sr. Rafael de Oza Unanua	VICEPRESIDENTE
Sr Miguel Angel Molina de la Cruz	SECRETARIO
Sra. María Rosa Campos	TESORERA
Sra. Raquel González-Pinto de Miguel	VOCAL
Sra. Noelia Fernández Alvarez	VOCAL
Sra. Paula Bolzani Prunés	VOCAL

Como cambios importantes hay que comentar que dejan la junta Miriam Morente, Muntsa Minguell, Jordi Serra, María Estela Alzugaray y Biel Mauri.

## 12. Comunicación.

Esta área lo llevan entre Izaskun Milla, Aina de Gispert, Raquel González-Pinto y Noelia Fernández. Raquel pasa a explicar la propuesta para la revista, se va a hacer más visual la información y mejorar la comunicación con los asociados, se ha planteado hacer una newsletter trimestral, ya se envió la primera y se va a enviar la segunda en breve. El gasto de la newsletter es nulo y se puede anexar contenido online, lo que permite acceder más fácilmente a la información. La revista se propone transformarla en una memoria anual con un número limitado de copias para poder presentarla ante las instituciones.

Rosa comenta que cuando se presenta la memoria de actividades a justicia allí aparece toda la actividad que hace la asociación, y podría utilizarse para generar en un formato impreso información relativa a nuestra asociación para poder darnos a conocer y ser entregada cuando sea conveniente. Se ha lanzado la asociación en LinkedIn, y seguimos en Instagram, Facebook y Tweeter. Se valora que se ha mejorado la accesibilidad para hacerse socio y las formas de pago vía web. Respecto a la web, hay que revisar que esté colgada la última memoria y acta en la web y que sea fácilmente localizable.

## 13. Documental sobre el síndrome de Rett.

Se estrenó en Barcelona, Bilbao y Madrid, y está pendiente de su presentación en Girona el día cinco de septiembre si la situación lo permite. Se han recaudado 7200 euros, 4200 de los cuales irán a FinRett.

Se plantea la posibilidad de hacer pases pay per view para seguir teniendo el control sobre el documental y que nos dé una pequeña aportación económica.

## 14. Guidelines (universidad de maastricht)

Se han terminado y publicado estas guías que dan una serie de consejos contrastados para que todas las personas que tenga un familiar RETT o sea un profesional que les atienda, tengan un lenguaje común a la hora de trabajar la comunicación con una persona afectada por el síndrome de Rett.

Están basadas en un estudio de ámbito multinacional en que participaron tanto familiares como profesionales, fundamentándose en las creencias sobre las aptitudes de comunicación de las niñas y el trabajo en equipo de los profesionales que los tratan, y en optimizar las estrategias para mejorar la comunicación de las niñas RETT. Son una base que puede unificar las tareas de comunicación de los diferentes elementos (escuela, etc.) que tratan la comunicación con afectadas por el síndrome de Rett.

Se está haciendo la traducción, compartiéndose los gastos con la Asociación española del síndrome de Rett.

## 15. Actividades a realizar.

Se trabajará sobre la marcha dada la situación actual por el tema del coronavirus. Se están valorando alternativas a la cena (virtuales) dado que este año presencialmente va a ser difícil.

## 16. Ruegos y preguntas

Jordi Serra saca el tema del convenio con los centros de día, intentará contactar con Benestar Social para renovar el convenio en diciembre.

Se reclamará el último convenio del año 2017 firmado por parte de la administración, el cual no nos han hecho llegar. Se ha de hacer que lo envíen con el nombre del nuevo presidente.

Mónica Ribas ha respondido a Angel y es nuestro contacto con la administración, hay que quedar con ella para tratar el tema del convenio.

Paco (Francisco Juan Peralta) notifica a Rosa y David que desde el entorno de Vicenç Caro se está promoviendo una caminata virtual de la cual obtendremos un ingreso los próximos días. En septiembre se haría un evento más formal relacionado con este ingreso.

Hay que hacer el certificado de renovación de junta para presentarlo también.

Sin más, una vez terminados todos los puntos, se procede a la finalización de la asamblea.

Barcelona, a 04 de julio de 2020

David Luna Ribas  
Presidente ACSR

Miguel Angel Molina de la Cruz  
Secretario ACSR