

ACTA REUNION ASAMBLEA ORDINARIA 21/06/2021

- Fecha: 21 de junio de 2021
- Hora: 1ª convocatoria 18,30 horas 2ª convocatoria 19,00 horas
- Lugar de celebración: Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”
- Online
- **ASISTENTES PRESENCIALES: 12**
- **ASISTENTES ONLINE: 22**
- **VOTOS DELEGADOS: 33**

PRESENCIALES	DELEGADOS
1.Juan Carrión Tudela	1.Jose Mª Carrión Tudela 2.Carmen Serrano 3. Jose Mª Carrión Tejero
2.Eva María Peraita Soler	
3.Mª Huertas Abellaneda	4.Roque Cánovas 5.Mª Dolores Cuartero
4.Mari Angeles Díaz Lozano	6.Mª José Aneiros 7.Sandra Carrión 8.Pascual Donate
5. Juani Carrasco	9.Verónica Cano 10.Caridad López 11.Juan Crespo
6. Mª Dolores Ros	12.Benita Martínez 13.Encarna Tudela 14.Jose Mª Carrión
7.Mª Jesús García Cánovas	15.Naca Eulalia Pérez de Tudela 16.Lucía Cánovas
8.Pedro Tudela Martínez	17.Mª Virginia Tudela 18.Carmen Reverte 19. MEncarnación Romero Vicente,
9.Miguel Ángel Ruiz	20.Mariano Ruiz 21.Mª Luisa Carabias
10. Andrea García	22.Juana Lorca 23.Ignacio Provencio 24.Cristobal Vidal
11. Isabel Sánchez	25.Andrea Ignoto 26.Jose Mª Salcedo
12. Ana Gea Zamora	

ONLINE	DELEGADOS
1.Silvia Garcia Castellanos	27.Laura Moreno 28.Roberto C. Ramírez
2. Mª Jesús Portillo	29.Sara Fernández 30.Antonio Copado
3.María Carrero	31.Jesús Sánchez 32.Mª Antonia Méndez 33.Susana García
4. Rosa María Valero Canales	
5. Inmaculada Hernández Miras	
6. Encarna Bañón	
7.Teresa Navarro	
8. Rosa Hernández	
9. Diego Bernal Fontes	
10.Mari Ángeles Alcalá	
11. Lina López Poveda	
12. Micaela Correias Bravo	
13. Concepción Ruíz	
14. Andrea Jorquera	
15. Toñi López	
16. Lola Oliver Gálvez	
17. Yazmina Rubio	
18. Juani Granados	
19. Ibon Bengoechea	
20. Meri Ballester	
21.Isa Mari Miñano	
22.Gema Mª Díaz Toca	
23.José Bastida Egea	
24.M. Jose Sánchez vera	

ORDEN DEL DIA:

1. Lectura y aprobación acta anterior
2. Informe de auditoría: Cuenta de resultados 2020, Balance de situación 2020, memoria económica 2020 y memoria de actividades 2020.
3. Plan actuación 2021

4. Presupuesto 2021
5. Apertura de nuevas delegaciones de D'Genes
6. Nuevas tarifas y funcionamiento servicios curso 2021-2022
7. Ruegos y preguntas

1- Lectura acta anterior

El presidente procede a dar lectura al acta anterior de asamblea de 3 de junio de 2020.

Votación: Se aprueba por unanimidad

2- Informe de auditoría: Cuenta de resultados 2020, Balance de situación 2020, memoria económica 2020 y memoria de actividades 2020.

El presidente informa de la cuenta de resultados y balance, facilitados por el Director, Departamento de Contabilidad, habiendo sido estos auditados. El presidente informa que el resultado del ejercicio es positivo, ya que se han contabilizado dos subvenciones correspondientes a otros ejercicios 2019-2020, y a pesar de todas las dificultades del año 2020 a consecuencia del COVID-19, cerramos un ejercicio con balance positivo.

Cuenta de Pérdidas y Ganancias 2020 ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES		
A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO	2020	2019
1. Ingresos de la entidad por la actividad propia	404.353,72	427.224,13
a) Cuotas de asociados y afiliados	38.676,00	32.369,28
b) Aportaciones de usuarios	101.703,21	74.470,94
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboradores	69.959,29	77.159,65
d) Subvenciones PRIVADAS, ESTATALES, AUTONOMICAS, LOCALES, PARTICULARES, ANONIMOS, EMPRESAS	194.015,22	243.224,26
3. Ayudas monetarias y otros	-24,37	-10.119,16
a) Ayudas monetarias	-24,37	-7.762,65
b) Gastos colaboraciones órgano de gobierno	0,00	-2.356,51
6. Aprovisionamientos	-41.005,62	-35.167,59
8. Gastos de personal	-273.872,96	-219.403,13
a) Sueldos y salarios	-207.805,32	-171.684,93
b) Cargan sociales- seguridad social	-66.067,64	-47.718,20
9. Otros gastos de la actividad	-76.232,63	-143.504,52
a) Servicios exteriores- teléfono, luz, profesionales Indep., seguros, m. oficina, KM, prevención, mensajería, alquiler,	-76.220,82	-143.475,76

reparaciones luz, fotocopiadora, etc.		
b) Tributos	-11,81	-28,76
10. Amortización del inmovilizado	-56.329,33	-26.510,28
11. Subvenc. capital traspasados al excedente del ejercicio	56.888,49	9.046,30
a) Subvenc. de capital trasladados al excedente del ejercicio- AMORTIZACIÓN DE CENTRO PILAR, DE LORCA Y CORONIL Y SAN CRISTOBAL	56.888,49	9.046,30
14. Otros resultados	930,00	930,00
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD	14.707,30	2.495,75
14. Ingresos financieros	0,00	20,00
15. Gastos financieros	0,00	0,00
A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS	0,00	20,00
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS- Bº	14.707,30	2.515,75
19. Impuestos sobre beneficio	0,00	0,00
A.4) VARIACION PATR. NETO RECONOC. EXCEDENTE EJERC.	14.707,30	2.515,75
B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL P.NETO	194.551,94	11.392,70
1. Subvenciones recibidas-TODAS LAS SUBVENCIONES	194.551,94	11.392,70
2. Donaciones y legados recibidos		
3. Otros ingresos y gastos	0,00	0,00
4. Efecto impositivo		
B.1) VARIACION DEL PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS RECONOCIDOS DIRECTAMENTE EN EL PATRIMONIO NETO	194.551,94	11.392,70
C) RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO	0,00	0,00
1. Subvenciones recibidas		
2. Donaciones y legados recibidos		
3. Otros ingresos y gastos	0,00	0,00
4. Efecto impositivo		
C.1) VARIACION DEL PATRIMONIO NETO POR RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO	0,00	0,00
D) VARIACION DEL PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO	20.258,84	0,00
E) AJUSTES POR CAMBIO DE CRITERIO		
F) AJUSTES POR ERRORES-AYUDA MONETARIA NO PAGADA POR NOSOTROS	20.258,84	
G) VARIACIONES EN EL FONDO SOCIAL		
H) OTRAS VARIACIONES		
I) RESULTADO TOTAL. VARIACION DEL P. NETO EN EL EJERCICIO	229.518,08	13.908,45

La diferencia de las cuentas presentadas en anterior junta directiva, y estas son la asignación de subvenciones de 2019 de La Caixa y DKV a 2020 pendiente de imputación, así como conceptualización de gastos y amortizaciones. Los ingresos han sido 404353,72 y los gastos 389646,40, siendo un resultado positivo de 14707,30. En cuanto al balance de situación, EL ACTIVO NO CORRIENTE O ACTIVO FIJO, permanece en la empresa por más de un

ejercicio. Son los locales, la maquinaria, el mobiliario. Todo el inmovilizado que forma parte de la asociación. EL ACTIVO CORRIENTE son todos los bienes y derechos que se van a consumir, en el ejercicio normal de la actividad económica de la empresa (menos de un año) en este caso dinero en efectivo y banco, subvenciones pendientes de cobro, donaciones pendientes de cobro.

EL PATRIMONIO NETO está formado por los fondos de la empresa. Es el dinero aportado por los socios, las reservas que ha guardado.

EL PASIVO CORRIENTE son las Obligaciones y deudas que tiene tu empresa y debes pagar en un tiempo menor a un año. Deudas pendientes de pago del 2020. Se adjunta memoria económica y de actividades.

BALANCE SITUACION ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES 2020		
ACTIVO	2020	2019
A) ACTIVO NO CORRIENTE	521.822,57	332.835,71
I. Inmovilizado Intangible	322.021,92	131.757,92
5. Aplicaciones informáticas	322.021,92	131.757,92
206. Aplicaciones informáticas	6.445,12	6.445,12
207. Cesión local	394.106,19	150.000,00
280. Amortización Acumulada Inmov. Intangible	-78.529,39	-24.687,20
II. Inmovilizado material	199.800,65	201.077,79
1.- Terrenos y construcciones	85.122,59	87.483,69
210. Terrenos y bienes naturales	23.260,80	23.260,80
211. Construcciones	78.703,20	78.703,20
281. Amortización construcciones	-16.841,41	-14.480,31
2. Instalaciones técnicas y otro inmovil. material	114.678,06	113.594,10
212. Maquinaria e instalaciones técnicas	73.583,20	73.583,20
216. Mobiliario	81.557,02	81.557,02
217. Equipos para procesos de información	16.682,77	15.472,77
219. Otro inmovilizado material	13.585,18	13.585,18
281. Amortización acumulada Inm. Material	-70.730,11	-70.604,07
B) ACTIVO CORRIENTE	258.922,74	231.009,32
II. Existencias	0,00	7.990,18
407. Anticipos a proveedores	0,00	7.990,18
III. Usuarios y otros deudores de la actividad propia	50.632,15	47.977,13
448. Patrocinadores, afiliados, otros deudores	27.315,92	20.504,22
470.8 Hacienda Públ.deudora por subvenciones	23.316,23	27.472,91
IV. Otros deudores	86,02	0,00
440. Deudores	86,02	0,00
VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	208.204,57	175.042,01
570. Caja, euros	153,26	7.154,33
572. Bancos e instituciones de crédito	208.051,31	167.887,68
TOTAL ACTIVO	780.745,31	563.845,03
	0,00	0,00
PATRIMONIO NETO Y PASIVO	2020	2019
A) PATRIMONIO NETO	757.095,30	527.577,22
A-1) Fondos propios	292.715,38	257.749,24
2. Reservas	278.008,08	255.233,49
113. Reservas	278.008,08	255.233,49
IV. Excedente del ejercicio	14.707,30	2.515,75
129. Excedente del ejercicio	14.707,30	2.515,75
A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos	464.379,92	269.827,98
I. Subvenciones	0,00	21.985,76
130. Subvenciones oficiales de capital	0,00	4.590,76
131. Otras subvenciones, donaciones y legados	0,00	17.395,00
II. Donaciones y legados	464.379,92	247.842,22
132. Otras subvenciones, donaciones y legados	464.379,92	247.842,22
C) PASIVO CORRIENTE	23.650,01	36.267,81
V. Beneficiarios Acreedores	582,27	20.000,00
412. Beneficiarios acreedores	582,27	20.000,00
VI. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	23.067,74	16.267,81
400. Proveedores	2.404,75	4.482,12
410. Acreedores por prestaciones de servicios	692,82	633,19
475. 476 Aqdmistraciones públicas	19.970,17	11.152,50
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO	780.745,31	563.845,03

Votación: Se aprueba por unanimidad

3- Plan actuación 2021.

El presidente le da la palabra al director de D^ºGenes para que proceda a informar del plan de trabajo que tiene previsto desarrollar en el año 2021. El director Miguel Angel Ruiz toma la palabra y procede a exponer el plan de trabajo.

PLANIFICACIÓN PLAN DE ACCIÓN 2021

Proyecto	Objetivo estratégico	Objetivo específico	Acción	Indicadores cuantificables	Responsable	Cronograma
FUNCIÓN SANITARIA	Mejorar la calidad de vida de personas en edad pediátrica y situación terminal	Implantar un día de trabajo en el área de salud I para atender a familias y niños en cuidados paliativos pediátricos y pacientes crónicos complejos	Establecer reuniones en Hospital Arrixaca los jueves	N semanas con atención en hospital	Dirección	Enero-Diciembre
			Hacer llamadas de seguimiento	N llamadas realizadas semanales	Dirección	Enero-Diciembre
			Actualizar base de datos de pacientes	N casos	Dirección	Enero-Diciembre
		Implantar un día de trabajo en el área de salud I para atender en servicio de Genética y neuropediatría, el acompañamiento en el diagnóstico	Establecer reuniones en Hospital Arrixaca los martes	N semanas con atención en hospital	Dirección	Enero-Diciembre
			Hacer llamadas de seguimiento	N llamadas realizadas semanales	Dirección	Enero-Diciembre
			Actualizar base de datos de pacientes	N casos	Dirección	Enero-Diciembre
FINANCIACIÓN - CAPTACIÓN DE FONDOS	Mejorar la estabilidad de ingresos de la Asociación	Aumentar las subvenciones	Enumerar las subvenciones públicas y privadas a las que se presenta la entidad	N subvenciones concedidas	Dirección	Enero-Diciembre
		Aumentar actividades de captación y patrocinios	Actividades de captación de fondos y más presencia en las redes	N actividades captadas	Dirección	Enero-Diciembre

								sociales
			Aumentar número usuarios	de	Hacer campañas mensuales	Aumento de 15% usuarios	Dirección	Enero-Diciembre
			Aumentar número socios	de	Hacer campañas trimestrales	Aumento de 20% socios,	Dirección	Enero-Diciembre
CALIDAD	Certificar Iso 9001	la	Actualizar documentación conforme a la norma		Desarrollar procedimientos por área de la norma	N documentos aprobados	Dirección	Enero-Diciembre
							Dirección	Enero-Diciembre
			Implantar sistema gestión certificar	el de y	Auditoria interna y auditoria externa	Número de desviaciones de norma	Dirección	Enero-Diciembre
						Existencia de certificación	Dirección	Enero-Diciembre
TRANSPARENCIA	Renovar sello Lealtad		Actualizar documentación conforme a la norma		Desarrollar procedimientos por área de la norma	N documentos aprobados	Dirección	Enero-Diciembre
			Implantar sistema gestión renovar	el de y	Auditoria interna y auditoria externa	Existencia de renovación	Dirección	Enero-Diciembre
INVESTIGACIÓN	Hacer una planificación de investigación		Crear área de proyectos que lideramos o partner		Visibilizar en web	N proyectos de investigación anual	Dirección	Enero-Diciembre
			Buscar financiación para investigación		Generar proyectos de investigación	% financiación para investigación	Dirección	Enero-Diciembre
			Asignar en matriz de costes para investigación		Llevar contabilidad analítica	% coste para investigación	Dirección	Enero-Diciembre

RRHH	Hacer un seguimiento mensual de objetivos de cada trabajador	Hacer seguimiento mensual por centros	Revisar carpetas de documentación del trabajador	N reuniones breves	Dirección	Enero-Diciembre
		Hacer evaluación anual del trabajador	Crear evaluación anual del trabajador	Indicadores de evaluación	Dirección	Enero-Diciembre
COOPERACION INTERNACIONAL	Desarrollar programas internacionales	Crear un proyecto de investigación	Establecer convenio con entidad de Eurordis y/o Aliber	% coste invertido en investigación	Dirección	Enero-Diciembre
		Crear un proyecto intervención	Establecer convenio con entidad de Eurordis y/o Aliber	% coste invertido en intervención	Dirección	Enero-Diciembre
ACREDITACION Y SEGUIMIENTO SERVICIOS	Generar nuevas acreditaciones de servicios e indicadores de los existentes	Presentar una nueva acreditación anual	Acreditar asistente personal	n acreditaciones nuevas	Dirección	Enero-Diciembre
			Acreditar SAD		Dirección	Enero-Diciembre
		Hacer seguimiento mensual por centros de cada servicio	Memoria y encuesta de los servicios	% satisfacción de los servicios	Dirección	Enero-Diciembre
				memoria de servicios	Dirección	Enero-Diciembre
			Seguimiento de n de usuarios	N casos por servicio		
COMUNICACIÓN INTERNA CON ORGANOS DE GOBIERNO	Mantener un contacto estrecho con JD y asamblea de socios	Establecer reuniones periódicas con JD	Calendarizar reuniones máxima cada 2 meses	N de reuniones al año	Dirección	Enero-Diciembre
					Dirección	Enero-Diciembre

							bre
		Establecer estrategias de participación en Asamblea		Establecer encuesta a los socios, para detectar a las necesidades de cara a trabajar en Asamblea	N encuestas cumplimentadas	Dirección	Enero-Diciembre
						Dirección	Enero-Diciembre
FUNCIÓN SOCIAL	Proporcionar información a las personas diagnosticadas con enfermedades raras o en proceso de diagnóstico y sus familias.	Atender las consultas sobre enfermedades raras de pacientes, familiares, profesionales y cualquier persona que la requiera	Atender y registrar todos los casos	nº de casos nuevos atendidos, nº de casos antiguos atendidos		Isabel	Enero-Diciembre
			Enviar cada 3 meses boletín de noticias a las personas registradas en SIO	nº de boletines enviados		Isabel	Enero-Marzo
			Intentar que al menos el 75% de los casos atendidos rellene encuesta de satisfacción	nº de encuesta de satisfacción rellenas		Isabel	Marzo-Diciembre
						Isabel	
			Crear un registro de casos atendidos por nuestra entidad, que permita realizar análisis de datos			Isabel	Enero-Diciembre
FINANCIACIÓN - CAPTACIÓN DE FONDOS	Coordinar grupos de trabajo	conocer las necesidades de los afectados y recoger propuestas	Hacer reuniones periódicas con los grupos al menos 1 reunión cada 3 meses	nº de reuniones		Isabel	Enero-Diciembre

		Dar visibilidad a las patologías	Organizar actividad día mundial (30 de abril sin diagnóstico, Lyme 17 de mayo, Alagille 24 de enero y IP 18 de octubre) -Realizar videos de visibilidad con testimonios	nº de actividades nº de videos	Isabel	Enero-Diciembre
AT	Gestionar el programa de AT del centro Celia	Hacer proyecto y justificación anual	Dar de alta en la APP a los usuarios	Nº de altas Nº de bajas	Isabel	Enero-Diciembre
					Isabel	Enero-Diciembre
					Isabel	Enero-Diciembre
					Isabel	Enero-Diciembre
					Isabel	Enero-Diciembre
Sin diagnostico	Hacer seguimiento de casos	Actualizar expedientes diagnósticos Llevar seguimiento con el Carlos III	Llevar difusión al proyecto en centros de salud, colegios etc...	nº de reuniones	Isabel	Enero-Diciembre
					Isabel	Enero-Diciembre
Coordinación centro Celia	Coordinar el centro Celia	Realizar control de usuarios y documentación específica por servicios	enviar cobros mensuales a administración, coordinar compras, reparaciones , controlar documentación de profesionales	nº de usuarios por servicio Nº de servicios nº de incidencias nº de expedientes al día	Isabel	Enero-Diciembre
					Isabel	Enero-Diciembre
Paliativos	Dotar a las familias de recursos que	Atención personalizada a familias del	Entrevistas, orientación e información	Nº de atenciones Nº de fichas	Isabel	Enero-Diciembre

		les ayudan a mejorar su condición social	proyecto	sobre recursos y gestiones burocráticas	rellenas		bre
Proyecto recursos	sin	Facilitar a las familias sin recursos becas para poder beneficiarse de los servicios de atención directa		Dar visibilidad al proyecto con servicios sociales, analizar peticiones realizadas, y revisar cada 6 meses la condición de cada persona	nº de becas otorgadas, nº de centros informados sobre el proyecto		Enero-Diciembre
COMUNICACIÓN		Fortalecer la Comunicación interna	Ofrecer a los socios información de las principales acciones de la asociación	Envío boletín mensual asociación	12 boletines mensuales + 1 boletín Congreso	Comunicación	Enero-Diciembre
			Generar sensación de asociación viva y dinámica	Envío periódico noticias	Número de noticias	Comunicación	Enero-Diciembre
COMUNICACIÓN		Fortalecer la Comunicación externa y Visibilidad	Fortalecer la marca D'Genes en el exterior	Envío noticias generadas a medios de comunicación y redes sociales	Número de noticias/Número seguidores redes	Comunicación	Enero-Diciembre
			Visibilidad enfermedades raras y asociación	Infografía sobre qué hace la asociación y difusión en redes sociales y otros ámbitos	Difusión infografía 1 y 3 trimestre	Comunicación	Enero-Marzo y Julio-Septiembre
COMUNICACIÓN		Ampliar el conocimiento sobre la asociación	Incrementar el número de socios y el grado de conocimiento de la asociación. Que los socios sepan las	Campaña captación de socios. Sorteo regalos segundo trimestre y campaña	Número de campañas y participantes en ella	Comunicación	Abril-Junio y Octubre-Diciembre

OBJETIVO		DESCRIPCIÓN		INDICADORES		FECHA	
ACTIVIDADES SOLIDARIAS	Dar a conocer la marca D'Genes uniéndolo a la palabra Solidaridad con los Detalles Solidarios	Aumentar el conocimiento de D'Genes aprovechando actos lúdicos y celebraciones con alto número de gente	que Fidelización socios en el cuarto	Difundir programa Detalles Solidarios en el exterior y entre nuestras delegaciones	Información difundida	Comunicación	Abril-Junio y Octubre-Diciembre
		Generar ingresos		Incrementar oferta detalles solidarios y atender solicitudes de información y encargos	Número de productos incorporados y número de solicitudes gestionadas	Comunicación	Enero-Diciembre
VISIBILIDAD	Dar visibilidad y concienciar sobre enfermedades raras	Posicionar a D'Genes como entidad de referencia en el Día Mundial de Enfermedades raras y sumarse a campañas de visibilidad de patologías concretas		Actividades de visibilidad Día Mundial-Illuminación ...	Número de ciudades implicadas	Comunicación	Febrero
				Acciones visibilidad Días Mundiales	Número de actividades y participantes	Comunicación	Enero-Diciembre
VISIBILIDAD	Disponer de una herramienta que permita difundir la imagen de D'Genes y sensibilizar sobre las ER	Finalizar exposición para su divulgación		Exposición ER	Número de exposiciones	Comunicación	Enero-Diciembre
WEB	Mejorar imagen web (Escaparate asociación) y rendimiento.	Mejorar posicionamiento SEO, visitas a web y accesibilidad.		Estudiar mejora accesibilidad web	Número visitas	Comunicación	Febrero-Marzo
				Estudiar mejora posicionamiento SEO	Evaluación posicionamiento SEO	Comunicación	Enero-Diciembre
			Subir vídeos servicios, subir vídeos testimonios	Implementar secciones o contenidos para difundir servicios y lo	Contenidos incorporados	Comunicación	Enero-Diciembre

			que hace D'Genes			
	Mejorar formación familias	crear Formación online	diseñar cursos online en web	n cursos al año	Comunicación	Enero-Diciembre
FORMACIÓN	Mejorar formación trabajadores	Utilizar créditos formación bonificada	Realizar curso justificación de proyectos y captación fondos	Número de cursos	Comunicación	Enero-Diciembre
FORMACIÓN	Dar a conocer la marca D'Genes entre amplios sectores: estudiantes, profesionales, familias, afectados... Formar en ER	Realizar una acción formativa al mes (excepto meses de julio y agosto)	XIV Congreso Internacional ER (noviembre), VI Worker (diciembre), III Congreso Nacional Epilepsia (mayo), Webinar Lyme (mayo), Webinar Esclerodermi a (junio), Webinar X Frágil (octubre), Webinar DYRK 1A (septiembre), Formación voluntarios (febrero, abril, septiembre, diciembre)	Número inscritos y número de acciones formativas al año	Comunicación	Enero-Diciembre
ATENCIÓN FAMILIAS	SERVIR DE APOYO A FAMILIAS QUE CONVIVEN CON UNA ENFERMEDAD RARA	PROPORCIONAR INFORMACION A FAMILIAS Y AFECTADOS SOBRE CUALQUIER CUESTION RELACIONADA CON ALGUNA PATOLOGIA RARA Y SERVIR COMO SOPORTE AL ACCESO DE LOS SERVICIOS DE	COORDINAR PUERTA DE ENTRADA	NUMERO DE PERSONAS ATENDIDAS	Encarnación	Enero-Diciembre
			SERVICIO	NUMERO DE CASOS	Encarnación	Enero-Diciembre
			CONTROL Y DERIVACIÓN DE USUARIOS	NUMERO DE NUEVOS USUARIOS	Encarnación	Enero-Diciembre
					Encarnación	Enero-

G GESTION/DOCUMENTACIÓN	LA ASOCIACIÓN			a	Diciembre
				Encarna	Enero-Diciembre
	SEGUIMIENTO PROFESIONALES	REALIZAR SEGUIMIENTO SEMANAL DE LOS PROFESIONALES A TRAVES DE SU TRABAJO CON USUARIOS Y DE SUCUMPLIMIENTO CON DOCUMENTACION OBLIGATORIA	NUMERO DE EXPEDIENTES CUMPLIMENTADOS MENSUALMENTE	Encarna	Enero-Diciembre
	PROPUESTAS GRUPOS DE TRABAJO	PROPONER NUEVOS GRUPOS DE TRABAJO TENIENDO EN CUENTA LAS DIRECTRICES EN EL PROTOCOLO ESTABLECIDO DESDE LA ASOCIACION	NUMERO DE GRUPOS PROPUESTOS AL TRIMESTRE	Encarna	Enero-Diciembre
	COORDINAR ACTIVIDADES FORMATIVAS	COORDINAR CON FORMACION PROPUESTAS PARA TALLERES, CHARLAS, WEBINAR Y CONGRESOS DURANTE TODO EL AÑO	NUMERO DE ASISTENTES NUEVOS REGISTRADOS EN CADA ACTIVIDAD FORMATIVA	Encarna	Enero-Diciembre
	PROPUESTAS DE	BUSCAR RECURSOS DE	NUMERO DE EMPRESA	Encarna	Enero-Diciembre

		FINANCIACIÓN	FINANCIACIÓN Y TRASLADARLOS A DIRECCIÓN	S QUE COLABORAN AL CABO DEL SEMESTRE		bre
		CONTROL EXPEDIENTES	LLEVAR AL DIA Y ACTUALIZAR EXPEDIENTES DE SOCIOS, USUARIOS, CASOS DEL CENTRO	NUMERO DE EXPEDIENTES DE USUARIOS COMPLETOS AL AÑO	Encarna	ENERO-DICIEMBRE
		SELECCIÓN DE NUEVOS PROFESIONALES	JUNTO CON RECURSOS HUMANOS HACER PROPUESTAS Y COLABORAR EN LA INCORPORACIÓN DE NUEVOS PROFESIONALES	NUMERO DE PERSONAS RECOGIDAS AL SEMESTRE EN NUESTRA BIOLSA DE PROFESIONALES	Encarna	Enero-Diciembre
		TRASLADO COBROS Y COMPRAS	TRASLADAR A DEPARTAMENTO DE CONTABILIDAD COBROS MENSUALES Y COMPRAS	NUMERO DE PRESUPUESTOS PASADOS Y FORMALIZADOS AL AÑO	Encarna	Enero-Diciembre
MANTENIMIENTO CENTRO	REVISAR, MANTENER Y SER RESPONSABLE DEL CORRECTO FUNCIONAMIENTO DEL CENTRO Y DE SUS INFRAESTRUCTURAS	LIMPIEZA	REVISAR Y TENER EL CENTRO EN ADECUADAS CONDICIONES SANITARIAS	NUMERO DE PROFESIONALES QUE MUESTRA N ALGUNA QUEJA REFERIDA A LA LIMPIEZA	Encarna	Enero-Diciembre
		AVERIAS	CONTROLAR Y DAR PARTE DE CUALQUIER PROBLEMA RELACIONADO CON LAS	CANTIDAD DE AVERIAS REGISTRADAS Y NO RESUELTAS AL AÑO	Encarna	Enero-Diciembre

				INSTALACIONES DEL CENTRO			
			MATERIALES	DAR PARTE DE TODOS LOS MATERIALES QUE SEAN NECESARIOS TANTO A NIVEL DE MANTENIMIENTO DEL CENTRO COMO DE SOLICITUDES POR PARTE DE LOS PROFESIONALES Y TRASLADAR PRESUPUESTO A CONTABILIDAD	CANTIDAD PEDIDA POR PROFESIONALES POR DEPARTAMENTO AL AÑO	Encarn a	Enero-Diciembre
			REPARACIONES	AVISAR DE CUALQUIER AVERIA A RESPONSABLE DEL LOCAL	NUMERO DE REPARACIONES NOTIFICADAS Y NO RESUELTAS AL AÑO	Encarn a	Enero-Diciembre
			OTROS	ESTAR AL TANTO DE CUALQUIER PROBLEMÁTICA RELACIONADA CON EL CENTRO		Encarn a	Enero-Diciembre
						Encarn a	Enero-Diciembre
CAPTACION DE FONDOS	DE	BUSCAR FINANCIACION	COLABORAR EN LA BUSQUEDA DE ACCIONES Y ACTIVIDADES PARA CONSEGUIR MEDIOS DE FINANCIACION DEL CENTRO Pilar bernal	BUSCAR ACCIONES DE FINANCIACIÓN JUNTO CON MIEMBROS DE JUNTA DIRECTIVA ELABORANDO DOCUMENT	NUMERO DE SUBVENCIONES SOLICITADAS AL AÑO Y CUANTAS CONCEDIDAS	Encarn a	Enero-Diciembre

ACCIÓN					
PROYECTOS	ELABORAR PROYECTOS	BUSCAR OTRAS LINEAS DE TRABAJO Y DE FINANCIACION CON LA ELABORACION DE OTROS PROYECTOS	REVISAR SUBVENCIONES, TRABAJOS DE OTRAS ASOCIACIONES Y POSIBILIDADES PARA INCORPORACION DE NUEVOS SERVICIOS ELABORANDO NUEVOS PROYECTOS	Encarnación	Enero-Diciembre
FIRMA CONVENIOS	SER NEXO DE UNION EN LA FIRMA DE CONVENIOS	COORDINAR LA FIRMA DE CONVENIOS DE INVESTIGACIONES EXTERNAS CON DGENES	ELABORAR, CONTACTAR, TRASLADAR Y RECOGER CONVENIOS CON INVESTIGADORES Y ALUMNOS QUE NOS SOLICITEN COLABORACION	Dirección	Enero-Diciembre
GRUPO GAM	PONER EN FUNCIONAMIENTO UN GRUPO DE AYUDA MUTUO	PODER AYUDAR A FAMILIAS Y AFECTADOS EN ENCUENTROS MENSUALES PARA QUE COMPARTAN EXPERIENCIAS Y TRASLADEN NECESIDADES CO	REALIZAR REUNIONES MENSUALES CON UN GRUPO REDUCIDO DE PERSONA CON ALGUNA PATOLOGIA POCO FRECUENTE CON ALGUN TEMA CONCRETO PROPUESTO PARA SU DESARROLLO CON LA INTENCION	Encarnación	Enero-Diciembre

			DE MEJORAR SUSCONOC IMIENTO, Y DE AYDAR A GESTIONA R SUS SITUACION ES Y ESTADOS ANIMICOS.				
PROGRAMA AUTONOMIA	CONSEGUI R QUE LAS PERSONAS SEAN FUNCIONAL ES	AYUDAR CON UN PROGRAMA DE HABILIDADES PARA LA VIDA DIARIA A PERSONAS CON UNA ENFERMEDAD RARA PARA AYUDARLES A QUE SEAN LO MAS AUTONOMOS POSIBLES	REALIZAR UN PROGRAMA SEMANAL CON PERSONAS USUARIAS QUE LO SOLICITEN UN PROGRAMA DONDE pueda dotarse de recursos suficientes para que, en todo momento, puedan ejercer su poder de decisión y participar activamente en la vida de su comunidad,	número de nuevos usuarios al trimestre	Encarn a	Enero- Diciem bre	
PROGRAMA MULTISENSORIA L	POTENCIAR EL DESARROL LO DE LOS PRINCIPALE S CANALES SENSORIAL ES	potenciar la percepción de los diferentes estímulos que le ofrece el entorno favoreciendo la interacción con el medio	DESROLL AR EN NUESTRA SALA DE ESTIMULAC ION MULTISENS ORIAL estimular los distintos sentidos además de aportar bienestar y relajación en un entorno favorecedor y estimulador	numero de áreas trabajadas conseguida s favorablem ente	Encarn a	Enero- Diciem bre	

PROGRAMA TERAPIA CON PERROS	UTILIZAR EL PERO COMO TERAPIA ALTERNATI VA PARA AYUDAR A PERSONAS CON ENFERMED ADES RARAS	Provocar cambios positivos a nivel funcional, psicológico y social de los usuarios través de la intervención asistida con animales	poner en funcionamie nto el proyecto piloto de terapia asistida con animales en el centro pilar bernal	numero de objetivos iniciales conseguido s en cada programa individualiz ado del proyecto	Encarn a	Enero- Diciem bre
GRUPOS	REALIZAR ANUALMEN TE UNA PLANIFICAC ION DE TRABAJO CON LOS GRUPOS DE sxf, ESCLEROD ERMIA, PILEPSIA Y Dyrk 1a		DESARROL LAR TODOS LOS AÑOS TES ACCIONES PRINCIPAL ES CON CADA UNO DE LOS GRUPOS DE TRABAJO: REUNIONE S TRIMESTRA LES, JORNADA FORMATIVA , CELEBRACI ON DEL DIA MUNDIAL Y ENCUENTR O DE FAMILIAS.	conseguir al menos el 50% de socios de los que forman parte del grupo de forma semestral	Encarn a	Enero- Diciem bre
DELEGACION CAMPOS	REALIZAR UN SEGUIMIEN TO DE LA DELEGACIO N DE CAMPOS DEL RIO	CONSEGUIR EL CRECIMIENTO DE LA DELEGACION EN USUARIOS, SOCIOS Y ACTIVIDADES	PROPONER LINEAS DE FINANCIACI ON, HACER SEGUIMIEN TO DE SOCIOS Y USUARIOS, REALIZAR ACCIONES DE SENSIBILIZ ACION Y FORMACIO N	conseguir un aumento de un 50% de socios respecto al semestre anterior	Encarn a	Enero- Diciem bre
DELEGACION ALCANTARILLA	REALIZAR UN SEGUIMIEN TO DE LADELACIO N DE ALCANTARI	CONSEGUIR EL CRECIMIENTO DE LA DELEGACION EN USUARIOS, SOCIOS Y	PROPONER LINEAS DE FINANCIACI ON, HACER SEGUIMIEN TO DE SOCIOS Y USUARIOS,	conseguir un aumento de un 50% de sociosrespe cto al semestre	Encarn a	Enero- Diciem bre

	LLA	ACTIVIDADES	REALIZAR ACCIONES DE SENSIBILIZACION Y FORMACION	anterior		
DELEGACION MOLINA SEGURA	DE REALIZAR UN SEGUIMIENTO DE LA DELEGACION DE MOLINA DE SEGURA	CONSEGUIR EL CRECIMIENTO DE LA DELEGACION EN USUARIOS, SOCIOS Y ACTIVIDADES	PROPONER LINEAS DE FINANCIACION, HACER SEGUIMIENTO DE SOCIOS Y USUARIOS, REALIZAR ACCIONES DE SENSIBILIZACION Y FORMACION	conseguir un aumento de un 50% de socios respecto al semestre anterior	Encarna	Enero-Diciembre
DELEGACION NOROESTE	REALIZAR UN SEGUIMIENTO DE LA DELEGACION DEL NOROESTE	CONSEGUIR EL CRECIMIENTO DE LA DELEGACION EN USUARIOS, SOCIOS Y ACTIVIDADES	PROPONER LINEAS DE FINANCIACION, HACER SEGUIMIENTO DE SOCIOS Y USUARIOS, REALIZAR ACCIONES DE SENSIBILIZACION Y FORMACION	conseguir un aumento de un 50% de socios respecto al semestre anterior	Encarna	Enero-Diciembre
INVESTIGACIÓN	BUSCAR LINEAS DE INVESTIGACION	TRABAJAR CON LAS INVESTIGACIONES EN MARCHA PROPIAS Y EN COLABORACION	SEGUIR TRABAJANDO EN EL PROYECTO DE HERMANOS Y ENERAR OTRAS INVESTIGACIONES RELACIONADAS CON EL TRABAJO QUE VENIMOS DESARROLLANDO DESDE DGENES	realizar un proyecto al semestre sobre investigación	Dirección	Enero-Diciembre

PRACTICAS EXTERNAS	CONTROLAR LOS ALUMNOS QUE REALICEN LAS PRACTICAS EN EL CENTRO PILAR	HACER UN SEGUIMIENTO COMO RESPONSABLE DEL CENTRO DE CADA UNO DE LOS ALUMNOS QUE REALICEN LAS PRACTICAS EN EL CENTRO	SUPERVISAR LA PROGRAMACION ADJUDICADA A CADA UNO DE LOS ALUMNOS QUE ESTAN REALIZANDO PRACTICAS EN PSICOLOGIA, INTEGRACION SOCIAL Y TRABAJO SOCIAL	que al año se consigan un 25% más de alumnos de prácticas respecto al curso anterior	Dirección	Enero-Diciembre
	Mejorar la calidad de vida e inclusión educativa	Intervenir en el aula e normalizar el proceso de enseñanza aprendizaje	Ampliar el número de usuarios en el proyecto intervención en el aula	nº casos más: 30	Pedro	Enero-Diciembre
			Elaboración de guías y materiales	Nº materiales elaborados: 3	Pedro	Enero-Junio
			Seguimiento y Orientación Casos	Llegar al 100% de casos atendidos	Pedro	Enero - Diciembre
PROYECTO EDUCATIVO		Identificar casos de alumnado con ER, sin diagnóstico y con discapacidad	Búsqueda base datos socios y usuarios D'genes y centros educativos	nº de identificaciones 50	Pedro	Enero-Diciembre
			Identificar Niños sin escolarizar por falta de recursos humanos en los centros	nº casos: 3	Pedro	Enero-Diciembre
			Identificar Barreras arquitectónicas en los centros educativos	Nº identificaciones: 10	Pedro	Enero-Junio
		Informar y formar	Contactar con centros	nº contactos:	Pedro	Enero - Febrero

	docentes y escolares	20			
	profesionales del ámbito educativo	Asesoramiento individualizado	nº asesoramientos:20 nº centros asesorados :20	Pedro	Enero - Junio y Sept - Dic
	Ampliar a 3 CCAA	Potenciar el servicio en Alicante, Murcia y Sevilla	poner en marcha el asesoramiento docente en las 3 comunidades	Pedro	Enero - Junio
	Defender ante las administraciones e instituciones casos de educación inclusiva	Formulario de detección de necesidades para la defensa de la educación inclusiva	Creación del formulario 15 casos	Pedro	Enero - Diciembre
SERVICIO DE ORIENTACIÓN PSICOPEDAGÓGICA (Cermi)	Asesorar psicopedagógicamente a		Nº entrevistas familiares	Pedro	Enero - Diciembre
			Nº actuaciones	Pedro	Enero - Diciembre
			Nº formaciones	Pedro	Enero - Diciembre
			Nº webinar: 2	Pedro	Enero - Diciembre
SERVICIO PSICOPEDAGÓGICO			2 tardes. Cita previa. Presencial y Online.	Pedro	Enero - Diciembre
		Orientación y difusión temas becas ministerio.	folleto y reunión explicativa previa con familias.	Pedro	Julio a Octubre
CREAR PROGRAMA DE VOLUNTARIADO	Aumentar el número de voluntarios para cubrir los nuevos servicios	Campaña en redes sociales	10 nuevos voluntarios incorporados	Pedro	Enero-Junio
		Publicidad en la web			Enero-Junio
	Mejorar la formación de los voluntarios, para poder	Realización de cursos	nº de cursos realizados: 3	Pedro	Enero-Diciembre

VOLUNTARIADO		responder adecuadamente a la impartición de nuevos talleres, charlas etc.			El 50 % de los voluntarios realizan un curso de formación	Pedro	Enero-Diciembre
			Tutorías para conocer las carencias del voluntario y sus impresiones		nº tutorías: 10. Se elabora un documento con las necesidades formativas manifestadas por los voluntarios.	Pedro	Enero-Diciembre
		Cumplimentar y actualizar la documentación y seguros voluntariado	Documentación legal del voluntariado		100% personas voluntarias	Pedro	Enero-Diciembre
			Seguro del voluntariado		100% voluntarios asegurados	Pedro	Enero-Diciembre
RECURSOS		Visibilizar las acciones del voluntariado	Notas de prensa		creación boletín específico voluntariado	Pedro	Enero-Diciembre
	BANCO DE RECURSOS	Facilitar el acceso a los recursos materiales a las familias y usuarios	Difusión del Banco de Recursos		Difundir cada 3 meses mailing y boletín	Pedro	Enero-Diciembre
		Buscar empresas y familias que donen materiales	mailing y visitas empresas		nº empresas 3	Pedro	Enero-Diciembre
		Actualizar inventario banco recursos	Llamar por teléfono y localizar dónde y quién lo tiene		100% personas usuarias del servicio	Pedro	Enero - Abril
OCIO INCLUSIVO		Prestar materiales banco recursos	listado de préstamos		80% de los materiales prestados	Pedro	Enero-Diciembre
	GENERAR PROGRAMA OCIO	Promover el ocio inclusivo entre los niños y jóvenes de la asociación	Buscar familias y voluntarios nuevos			Pedro	
			ampliar a otras sedes		Totana y Coronil : 1	Pedro	Enero - Junio

					semestre		
					Murcia y Cartagena: 2 semestre	Pedro	Julio - Diciem bre
SERVICIO LABORAL	DESARROL LAR PROGRAMA SOLER	Fomentar la inserción sociolaboral en personas ER, con discapacidad y sin diagnóstico		Actualizar la lista de demanda inserción laboral	100% casos actualizado s	Pedro	Marzo
				Firmar de convenios con empresas	2 o 3 convenios	Pedro	Enero - Diciem bre
				Aumentar la Bolsa de empleo	aumentar 15 casos mas	Pedro	Enero - Diciem bre
ACCESIBILIDAD	DESARROL LAR PROGRAMA ACCESIBILI DAD	Fomentar y defender la accesibilidad arquitectónica y cognitiva		Visibilizar las acciones desarrollada s por D'Genes	Crear 4 acciones de visibilizació n Una por las delegacione s de Lorca, Totana, Alhama y Cehegín	Pedro	Enero - Diciem bre
				Defender la accesibilidad universal	Dotar de contenidos y un formulario de defensa activa de la accesibilida d en la web de dgenes.	Pedro	Enero - Diciem bre
DELEGACION ALHAMA	GESTIONAR DELEGACIÓ N DE ALHAMA DE MURCIA	Ampliar visibilidad fortalecer delegación Alhama	la y la de	Aumentar los socios	nº socios nuevos: 20	Pedro	Enero - Diciem bre
				Aumentar los usuarios	nº usuarios nuevos: 10	Pedro	Enero - Diciem bre
	GESTIONAR DELEGACIO N ANDALUCIA	Apoyo a gestión Andalucía	la de	Creación servicio fisioterapia	servicio fisioterapia	Pedro	Enero - Mayo
				Mantener contactos con los centros educativos	nº colegios: 6 nº institutos: 2	Pedro	Enero - Mayo
				Acreditacion es y licencias	Atención Temprana, Voluntariad o, Educación	Pedro	Enero - Diciem bre

ANDALUCIA

Apoyo a la gestión de Andalucía	la de	Elaboración de proyectos	Atención Integral, Voluntariado, Educación	Pedro	Enero - Diciembre
Apoyo a la gestión de Andalucía	la de	Búsqueda de financiación de servicios	Junta, Delegación Provincial, Ayuntamientos, Empresas, etc.	Pedro	Enero - Diciembre

El presidente informa que en reunión de la junta directiva se ha priorizado para el año 2021 el programa de respiro familiar, incluyendo para este ejercicio 2021 escuelas de navidad, semana santa y verano (julio y agosto), estableciendo para su desarrollo un mínimo de cinco personas y los precios acordados en el 2021 en la escuela de verano de Lorca. En caso de que se consiga financiación al 100%, los usuarios no tendrán coste, como es el caso del municipio de Mazarrón donde el Ayuntamiento beca a 40 personas con enfermedades raras durante los meses de julio y agosto.

Concepción Ruiz pregunta que si el deporte adaptado está incluido en el plan de actuación ya que hay un grupo de personas en Lorca que estarían interesadas en practicarlo, el presidente informa que aunque se ha trabajado en varios congresos, D'Genes aún no dispone de deporte adaptado, aunque se han iniciado gestiones con un profesional fisioterapeuta especialista en deporte adaptado para que ayude a su implementación y al tratarse de una demanda de un grupo de socios, se incluirá en el plan de trabajo en cuanto se cuente con dotación presupuestaria para el mismo.

Tras la aportación se procede a la votación.

Votación: Se aprueba por unanimidad.

4- Presupuesto 2021

El presidente plantea un nuevo presupuesto para el ejercicio tras la situación del COVID-19 de 450000 euros. Se adjunta. Asimismo, el presidente informa que se si consigue mayor financiación, se aprobara un mayor gasto.

INGRESOS						
CONCEPTO	CUANTIA	TOTAL				
CUOTAS ASOCIADOS	40.000	40.000 €		REPARACIONES	500 €	500 €
CUOTAS USUARIOS	100.000	100.000 €		MANTENIMIENTO	1.200 €	1.200 €
SUBVENCIONES PUBLICAS	100.000 €	100.000 €		MATERIAL DE OFICINA	3.000 €	3.000 €
SUBVENCIONES PRIVADAS Y PREMIOS	100.000 €	100.000 €		MATERIAL FARMACIA	500 €	500 €
DONACIONES	20.000 €	20.000 €		MATERIAL TERAPEUTICO	1.000 €	1.000 €
PROGRAMAS RESPIRO, otros programas	25.000 €	25.000 €		GASTOS RESTAURACION	500 €	500 €
ACTIVIDADES CAPTACION DE FONDOS/cong	65.000 €	65.000 €		LIEMPIEZA	5.000 €	5.000 €
TOTAL INGRESOS ACTIVIDAD	450.000,00 €	450.000 €		VESTUARIO TRABAJADORES	1.000 €	1.000 €
				SERVICIOS EXTERNOS	26.827 €	26.827 €
				TASAS REGISTRO Y CERT DIGITAL	227 €	227 €
				NOTARIA	200 €	200 €
GASTOS				ASESORIA LABORAL	4.000 €	4.000 €
GASTOS DE PERSONAL	380.000 €	380.000 €		PREVENCION RIESGOS LABORALES	2.000 €	2.000 €
SUELDOS Y SALARIOS	280.000 €	280.000 €		LOPD	400 €	400 €
SEGUROS SOCIALES	95.200 €	95.200 €		CLINICAS CONCERTADAS	3.000 €	3.000 €
INDEMNIZACIONES	3960	3960		AUTONOMOS SERVICIOS	17.000 €	17.000 €
FORMACION	840	840		ALIANZAS	545 €	545 €
GASTOS FIJOS	24468	24.468 €		EURORDIS	200 €	200 €
LUZ	9000	9.000 €		ALIBER	50 €	50 €
AGUA	2000	2.000 €		FEDERACION X FRAGIL	100 €	100 €
WEB Y APP	1500	1.500 €		FEDERACION EPILEPSIA	120 €	120 €
COMUNIDAD	840	840 €		FEDER	75 €	75 €
AUDITORIA	3000	3.000 €		GASTOS FINANCIEROS	360	360 €
SEGURO DE RESPONSABILIDAD CIVIL	910 €	910 €				
SEGURO DE JUNTA DIRECTIVA	468 €	468 €				
SEGURO DE VOLUNTARIADO	250 €	250 €				
SEGURO EDIFICIO	500 €	500 €		EQUIPAMIENTO		
RENTING COPIADORA	1.000 €	1.000 €				
TELEFONO	5.000 €	5.000 €		IMPUESTOS	600	600 €
GASTOS VARIABLES	44.572 €	44.572 €				
MATERIAL COMPRA	17.200 €	17.200 €				
PUBLICIDAD	2.500 €	2.500 €		TOTAL GASTOS ACTIVIDAD	450.000 €	450.000 €
DIETAS JUNTA DIRECTIVA Y TRABAJADORES	2.000 €	2.000 €		Resultado explotacion	0,00 €	0,00 €

Y se adjunta presupuesto de gastos en 2021 por centros o delegaciones activas.

SEVILLA		LORCA		ALHAMA	
GASTOS DE PERSONAL	46.475 €	GASTOS DE PERSONAL	78.749 €	GASTOS DE PERSONAL	25.520 €
GASTOS FIJOS	3.157 €	GASTOS FIJOS	3.157 €	GASTOS FIJOS	0 €
GASTOS VARIABLES	3.285 €	GASTOS VARIABLES	3.011 €	GASTOS VARIABLES	480 €
SERVICIOS EXTERNOS	1706,75	SERVICIOS EXTERNOS	1706,75	SERVICIOS EXTERNOS	0
IMPUESTOS, FINANCIEROS Y ALIANZAS	376	IMPUESTOS, FINANCIEROS	376	IMPUESTOS, FINANCIEROS	0
TOTAL	55.000 €	TOTAL	87.000 €	TOTAL	26.000 €
TOTANA		CARTAGENA		CAMPOS RIO	
GASTOS DE PERSONAL	75.466 €	GASTOS DE PERSONAL	33.360 €	GASTOS DE PERSONAL	12.210 €
GASTOS FIJOS	9.077 €	GASTOS FIJOS	0 €	GASTOS FIJOS	0 €
GASTOS VARIABLES	3.374 €	GASTOS VARIABLES	1.640 €	GASTOS VARIABLES	790 €
SERVICIOS EXTERNOS	1706,75	SERVICIOS EXTERNOS	0	SERVICIOS EXTERNOS	0
IMPUESTOS, FINANCIEROS Y ALIANZAS	376	IMPUESTOS, FINANCIEROS	0	IMPUESTOS, FINANCIEROS	0
TOTAL	90.000 €	TOTAL	35.000 €	TOTAL	13.000 €
MURCIA		MAZARRON		MOLINA SEGURA	
GASTOS DE PERSONAL	79.035 €	GASTOS DE PERSONAL	44.385 €	GASTOS DE PERSONAL	4.800 €
GASTOS FIJOS	9.077 €	GASTOS FIJOS	0 €	GASTOS FIJOS	0 €
GASTOS VARIABLES	2.805 €	GASTOS VARIABLES	1.615 €	GASTOS VARIABLES	200 €
SERVICIOS EXTERNOS	1706,75	SERVICIOS EXTERNOS	0	SERVICIOS EXTERNOS	0
IMPUESTOS, FINANCIEROS Y ALIANZAS	376	IMPUESTOS, FINANCIEROS	0	IMPUESTOS, FINANCIEROS	0
TOTAL	93.000 €	TOTAL	46.000 €	TOTAL	5000

El presidente informa que recientemente se ha introducido el programa de

contabilidad analítica en el departamento de gestión y que se ha incorporado una técnico administrativo a este departamento. El presidente informa que la entidad en ningún caso efectuará más gastos que ingresos y que D'Genes dispone de una caja única, un único presupuesto y diferentes centros de trabajo e insta al equipo profesional, así como a la junta directiva y socios a buscar financiación que haga sostenible a la entidad.

Votación: Se aprueba por unanimidad.

5- Apertura de nuevas delegaciones de D'Genes

El presidente informa de las solicitudes de nuevas delegaciones:

Pilas (11 familias), Fuentealame (4 familias) y Aguilas (2 familias). El presidente informa que D'Genes atenderá a todas las necesidades de las familias, motivo que inspiró la fundación de la entidad e informa que para crear una nueva delegación es necesario un mínimo de 5 familias para comenzar los servicios de atención especializada, previo análisis de ingresos, gastos e infraestructuras.

Votación: Se aprueba por unanimidad.

6- Nuevas tarifas y funcionamientos servicios curso 2021-2022

El presidente informa que tras reunión de la junta directiva junto con el apoyo del equipo profesional se ha realizado un estudio de viabilidad y sostenibilidad de la asociación de D'Genes y en base a ello la junta directiva propone mandar a todas las familias la carta que tienen a continuación que incluye una sola modificación de la tarifa de la sesión individualizada que pasa de 10 a 12,5€ para el curso 2021-2022, respetándose el resto de precios, así se incluyen novedades como la incorporación de las familias que así lo deseen al proceso terapéutico.

La asociación de enfermedades raras D'GENES es una entidad sin ánimo de lucro y de interés público que trabaja en favor de mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades raras, Trastornos generales del desarrollo, trastornos de aprendizaje, discapacidad o sin diagnóstico a nivel nacional.

La asociación D'GENES ha consolidado una cartera de servicios de atención sociosanitaria, a través de la consolidación de cuatro centros de atención integral y multidisciplinar dirigidos a mejorar la calidad de vida de personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad y dispone de precios para socios de la entidad y para no socios que pueden consultar en cualquiera de nuestros centros. Todos los servicios son realizados por profesionales contratados y con la titulación adecuada al servicio conforme a la normativa vigente.

D'GENES apuesta por ayudar a las familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad con una cartera de servicios multidisciplinar para lo que cuenta con precios cuyo cobro es mensual y por anticipado ya que contrata

horas de profesionales en función de la demanda de servicios planificada el mes anterior.

Los precios de los servicios son aprobados por la Asamblea de socios, y por tanto no pueden ser modificados por ninguna persona de la entidad sin la aprobación de la Asamblea u órgano decisor oportuno. El coste de los servicios para el usuario es igual a 12,5 euros por sesión en cada uno de nuestros centros. El coste real de la sesión es mucho mayor, de manera que el usuario copaga en torno al 50% del precio de coste de la misma (12,5 euros), y D'GENES complementa de sus fondos propios o subvenciones destinadas a tal efecto el 50% restante.

Si a lo largo del mes en el que un usuario recibe el servicio, no pudiera asistir a alguna sesión del mismo, D'GENES le ofrece la posibilidad de recibir el servicio de forma telemática o por teléfono en el horario previamente acordado y en las mismas condiciones. La asamblea determinó no devolver el dinero de los servicios a los que no se asiste ni compensar en meses posteriores, siempre que la no atención no sea imputable a D'GENES.

Los cobros de los servicios se efectúan por domiciliación bancaria y en el caso de devolución de un recibo por parte del usuario, D'GENES cobrará hasta 5 euros en concepto de gastos de compensación aparte del precio de servicio.

Por otro lado, si el usuario o su familiar comunica antes del último día hábil del mes anterior al inicio del servicio contratado que no podrá asistir el nuevo mes en cuestión, no se le cobrará servicio alguno y por tanto al profesional que le presta el servicio no se le contratará dichas horas. Dicha comunicación debe ser por escrito al correo: covid@dgenes.es o incidencia@dgenes.es. Queremos que quede claro este punto y que entiendan que D'GENES contrata cada mes a los profesionales de atención directa el número de horas que es necesario, en función de los servicios contratados por los usuarios.

D'GENES permite la admisión de usuarios de mes a mes, conforme a las horas contratadas y planificadas el mes anterior, por lo que no se podrán incorporar usuarios a terapias una vez comenzado el mes o a mitad de un mes ya iniciado si no existen horas disponibles en el contrato del trabajador.

D'GENES puede utilizar, previo aviso al usuario, algunas sesiones sin la presencia de éste especialmente en el primer mes de atención o en el momento de reevaluación de objetivos, para hacer valoraciones, realizar el plan de atención individual, y otros cometidos propios de la asistencia, coordinación con otras entidades o trabajo familiar.

D'GENES aportará dos informes individualizados de forma semestral (enero y julio). En el caso que precise algún informe complementario, dicho informe tendrá un coste asociado del que se le informará según la tipología del mismo, y en base al trabajo especializado y horario adicional para poder realizar el mismo.

D'GENES le entregará una factura de los servicios solicitados y contratados. D'GENES no le podrá facturar servicios no prestados, para justificar ayudas, becas u otros trámites. Por ejemplo se incluyen únicamente en beca de reeducación del lenguaje: servicio de logopedia, de maestra de audición y lenguaje o psicología del lenguaje. Y para beca de reeducación pedagógica:

servicio de estimulación, servicio de atención pedagógica, de atención cognitiva y de apoyo educativo.

D'GENES apuesta por desarrollar actividades integrales, que involucren a profesionales, los menores y sus familias. Es importante que las familias estén presentes en las sesiones que reciben los niños y niñas. De esta forma, fuera de las sesiones, los padres pueden continuar estimulando a su hijo/a y aportando generalización, funcionalidad e inclusión en todos los contextos del menor siendo imprescindible el trabajo en equipo familia-colegio-terapeutas.

De forma excepcional cuando una familia no pueda o no quiera participar de las sesiones, por motivos excepcionales como los protocolos de restricción de acceso por covid 19 o bajo criterio profesional (debidamente justificado) se ofrecerá al final de cada sesión un feedback de la misma al familiar. Asimismo, a petición del usuario/familia o profesional, se podrá grabar en video algún fragmento de la sesión (no más de 2/3 minutos) únicamente con fines de investigación, de seguimiento del trabajo del plan de intervención previamente consensuado o para mostrar una metodología llevada a cabo y que sea necesaria la generalización en el contexto familiar, siempre que exista autorización al respecto del usuario o familiar. Asimismo, será el coordinador del Centro o en su defecto el profesional de referencia quien supervise y envíe la grabación desde el tlf móvil del centro, las grabaciones no se realizarán desde móviles personales para garantizar la seguridad del menor.

Durante el mes de agosto, Semana Santa y Navidad, D'GENES no ofrecerá servicios de atención directa por descanso del personal (y por lo tanto se descontará la parte proporcional de la cuota de usuario correspondiente), a excepción de los casos de gravedad y/o necesidad específica, y siempre previa valoración y disposición del profesional y su aprobación por la Junta Directiva.

Todos los centros de D'GENES funcionarán con los mismos criterios. Les recordamos que todos los socios de D'GENES forman la entidad, por lo que cualquier queja, sugerencia, idea, o comentario puede hacerlo a través del responsable de su centro. Asimismo, informamos que D'GENES dispone de un grupo de resolución de conflictos, teniendo a su disposición el email sugerencias@dgenes.es y el teléfono 626689496 para poder presentar sus demandas o cualquier cosa que precisen al respecto.

El presidente da paso a los socios para que puedan ofrecer sus sugerencias. A partir de este momento surgen dos posturas diferenciadas en las que de un lado nos encontramos la opinión de Isabel Sánchez, Andrea, Pedro, Yazmina, Miguel Ángel, Encarna, María José, Ana y Juani que expresan la importancia de que los familiares asistan solamente en sesiones programadas previamente y de manera puntual, ya que los niños cambian su comportamiento cuando están delante de los padres; pueden haber momentos de conflicto entre padres e hijos e incluso con los profesionales, cuando los padres sientan que hay frustración en los menores; qué pueden existir interrupciones en el trabajo con los niños, y que se perdería más el tiempo que cuando en la sesión están solos el profesional y el usuario.

Argumentan también que es la forma en la que se ha estado trabajado hasta ahora y que se están obteniendo resultados.

Les parece oportuno coordinarse con las familias, que participen en algunas sesiones, grabar vídeos de los niños para que aprendan los padres y qué repliquen lo aprendido en casa, pero no de forma permanente y continua, ya que creen que iría en detrimento de la evolución del menor.

Por otro lado también participan del debate María Jesús, Silvia, Rosa V. María, Conchi, Mari Ángeles y Juan que manifiestan que debe haber un tratamiento intensivo dónde exista la continuación del trabajo de los profesionales en casa y viceversa; que los padres pretenden aprovechar el trabajo de los profesionales siempre en beneficio de los niños, entendiendo que existen diversos casos y que en función de la edad y la capacidad de cada persona, también tendrían derecho a opinar y a preservar su privacidad.

A partir de aquí se recogen las intervenciones de aquellas personas que pidieron que solicitaron que sus comentarios constaran.

Isabel lee la carta de Andrea que se adjunta al final del documneto.

Silvia explica que un buen tratamiento debe ser intensivo y extensivo a todos los contextos de la persona. Es necesario conseguir que las personas clave en la educación del niño o de la niña –familiares y profesionales– aprovechen todas las oportunidades naturales para aplicar el plan individualizado, o que las generen si no ocurriesen de manera natural, a fin de conseguir los objetivos- Como media el niño necesita una dedicación de al menos 20-25 horas semanales, incluidos los contextos naturales que favorecen la generalización de conductas adquiridas en entornos más estructurados. Ésta es la mejor manera de conseguir que los niños aprendan nuevas competencias sociales, comunicativas, adaptativas y de juego, a la vez que disminuir, en la medida de lo posible, los síntomas de los trastornos del neurodesarrollo y otros problemas asociados que pudieran presentar.

La participación de los padres y las madres se ha identificado como un factor fundamental para el éxito. La familia debe coordinarse con el profesorado y otros profesionales de apoyo para participar en la determinación de objetivos y sistemas que se vayan a utilizar (comunicación aumentativa, ayudas visuales, uso de nuevas tecnologías, historias sociales, etc.).

Los nuevos modelos de atención a familias enfatizan su papel esencial para mejorar la calidad de vida de la personas, dentro de un marco de absoluta colaboración con los profesionales.

Para poder aumentar las horas de intervención, hay que contar con la familia, para que trabajen fuera de la sala, e intenten que se generalicen los aprendizajes, por tanto, hay que capacitarlas y hacer que el niño o niña trabaje también con su familia.

Es cierto que hay niños a los que la presencia de la familia afecta y no se recomienda, pero son casos puntuales y, antes, hay q probar.

Por supuesto el criterio profesional siempre debe ser tenido en cuenta en esos casos y el profesional es quién debe establecer cual es la mejor forma de participación de cada familia en cada momento.

Conchi Ruiz dice que es necesario establecer un servicio de deporte, es muy necesario para el desarrollo y mantenimiento tanto físico como mental. Apoya el acceso de los padres a las intervenciones de sus hijos, siempre con sentido común y entendiendo que todos trabajamos en beneficio de ellos. Y por supuesto entendiendo que en diversos casos y en función de la edad y capacidad de la persona está también tiene derecho a opinar y a su privacidad. Como ejemplo, un adolescente con capacidad comunicativa de cualquier tipo en el servicio de psicología, entiendo que debe entrar solo a sesión, si perjuicio de que el psicólogo informe a la familia de lo que estime necesario.

Dejar claro mi punto de vista en cuanto a la actuación de los profesionales que han trabajado con mi hijo, que en ningún momento se han negado a que entremos en sesión. Además debo decir que se han preocupado de que exista comunicación con las distintas personas que trabajan con mi hijo, colegio, otras asociaciones y familia. Así mismo quise compartir que desde mi punto de vista los padres, los socios, la asamblea y la Junta Directiva debemos hacer lo posible para que los profesionales tenga las mejores condiciones para desarrollar su trabajo, en todos los sentidos, tiempo para preparar sesiones, material adecuado, retribuciones acordes a sus funciones y estabilidad

Mari Ángeles aporta como nuevo que por Ley los menores tienen derecho a estar acompañados por sus padres y que debemos emplear la lógica y el sentido común a la hora de entrar a las sesiones para que los tratamientos sean lo más beneficiosos para nuestros hijos.

Miguel Ángel da las buenas tardes y da las gracias por todas las aportaciones porque considera que siempre se aprende, opina que está de acuerdo en muchas de las cosas que se han aportado, y que el modelo Dgenes debe ser un modelo de atención dinámico y vivo, pero desgraciadamente no está de acuerdo en que el modelo de Dgenes esté a la cola. Os quiero dar las gracias a los que estáis aquí, a la junta directiva y a los socios, y que gracias a Dgenes al trabajo que habéis realizado desde los inicios el modelo de Dgenes es un modelo exitoso. En primer lugar decir que no estoy nada de acuerdo que este a la cola, y creo que se está planteando un cambio de modelo. Para mí, esa es la discusión. Yo me quito el sombrero, no por mí ni mucho menos, sino por vosotros como papas y mamás, que habéis demostrado desde el año 2008 como se puede ayudar a la gente. Además me sorprende mucho este tema, como ha dicho Andrea o Yazmina, que estamos haciendo discusión de algo, que al menos, yo hablo por los profesionales que me lo han transmitido, que para nosotros no existe ese problema porque siempre se han hecho videos, y siempre se ha permitido a la familia la asistencia a las sesiones, claro entonces después de 5 años, que ahora se plantee que a la familia se le deje a una lado, yo creo que es diferente o es una realidad distorsionada, porque creo que no es así. En segundo lugar yo me ciño a la carta que hemos leído, y se dice que a ls sesiones del psicólogo sí o no, aquí en la carta habla de las sesiones en general. Habéis dicho que no se va a obligar a las familias a entrar en las sesiones, hombre yo creo que eso faltaría que se obligara a cada persona gente a hacer cosas. Yo creo que ninguna asociación ni nadie pueden obligar a otros a hacer algo. Luego la realidad es también diferente, en Dgenes la última realidad de datos que tenemos es que de 207 usuarios el 85% son adolescentes y adultos. En atención temprana tenemos unos 29 o 30 niños, un 15% de los usuarios. Se está plantando un modelo de atención centrada en la

familia con evidencia científica para un 15% de los usuarios de Dgenes, yo no lo perdería de vista. Por lo que hay otros modelos como el modelo de atención centrada en la persona, el modelo de calidad de vida de Shalock y Verdugo con igual o más evidencia científica que el modelo anterior. Y Además está muy en boga, la autodeterminación, la dignidad y la toma de decisiones propia de las personas con discapacidad, por lo que creo que es totalmente compatible y se debe valorar. En la carta solo se habla de la atención temprana como si fuera la mayor parte de la atención en Dgenes, que no lo es, es un 15%. Y durante 5 años, nunca se nos ha trasladado que estábamos haciendo mal las cosas, entonces a mí al menos, me da que pensar, que está pasando. Yo no acabo de entenderlo.

Por otro lado como profesionales, hablo por lo que me han dicho, y opino que nadie tiene miedo, todos tienen un contrato de trabajo con un inicio y un fin en muchos casos, y nadie se siente amenazado por cualquier decisión que pueda tomar cualquier socio, como profesionales sumiremos lo que tenga que venir, hay compañeros que se ha ido, y tienen sus motivos, y hay compañeros que vendrá pero creo que nadie se tiene que sentir amenazado por decisiones que a veces no compartes o no te gustan. Yo creo que se ha dado en ponerse en lugar de la familia y estoy totalmente de acuerdo, en casi todas las opiniones que se han dado estoy de acuerdo, pero también creo que hay que ponerse en lugar del profesional y me toca defender el lugar del trabajador. La junta directiva ha aprobado 3 minutos para trabajar previamente la sesión con el usuario si ahora además, hay que trabajar con el familiar y capacitarle, empoderarle, yo invito a cualquier socio de Dgenes a que me demuestre como se puede en ese tiempo preparar objetivos, con usuario, con familiar y además hacerlo bien. Y todas las semanas sesión a sesión. Yo creo que es importante reflexionar sobre ello. A veces hacemos comparaciones con otros centros, pero en otros lugares se paga 28 euros la sesión, el profesional tiene 1h para preparar la sesión, y nosotros 3 minutos para que los compañeros preparen la sesión. Al menos si se toma esta decisión que es totalmente lícita y a mí me parece bien, que se valore y ayude a estos compañeros, si lo que queremos es mejorar los objetivos con los niños, que es el mismo objetivo que tenemos todos, yo creo que se debería valorar que se contrate más personal o dar más tiempo al actual, aparte de medios que como habéis dicho son necesarios por ej para hacer los videos. Habrá que comprar teléfonos en todas las delegaciones y eliminar información en dispositivos personales que hay en la actualidad y que no tienen medidas de seguridad alguna con Dgenes. Respecto a la decisión que se tome al final, desde el pto de vista técnico lo que pedimos es que se establezcan criterios porque se ha hablado si el profesional decide, si la familia decide, y lo único que queremos es saber cómo actuar, porque es verdad la heterogeneidad de situaciones, pero la gente debe saber cómo actuar mañana. Es importante que se acote en procedimentar. Conjugue la flexibilidad con procedimentar porque es lo que se nos pide. Respecto a los modelos ya lo he comentado, en Lorca nos demandan modelos de transición de vida adulta en mi opinión, es más acertado un modelo centrado en la persona que puede ser complementado con el de atención centrado en familia en otras edades. Y decir lo que habéis dicho, en Dgenes existen mecanismos de coordinación entre profesionales, 30 minutos semanales. Y aparte yo creo que el mensaje que me gustaría trasladar que no es verdad que no se hagan videos, porque compañeros míos tienen videos mandados a la 1 de la mañana

mandados por meses anteriores y no es verdad que la familia no entre, es más el equipo de gestión ha aportado a la JD que le parece bien que entren en sesión y en la propia carta remitida así lo dice. Estamos totalmente de acuerdo, el debate no tiene sentido queremos lo mejor para el niño, y lo hacemos con la mejor intención del mundo y nadie se siente amenazado, <si estamos equivocados, lo estaremos, pero desde el equipo de Gestión se ha defendido la atención familiar y videos. Recuerdo hace 3 años a Guadalupe mandando videos a familiares de forma planificada, por lo que no existe problema alguno al respecto en mi opinión. Me parece bien este tema como mejorar un modelo, pero yo creo que nuestro modelo tiene un buen modelo por los que estáis aquí y los que ya no están, y en mi opinión no se debería tirar a la basura por otro modelo, por alguien que ahora dice que el modelo de Dgenes no está bien. Muchas gracias.

Diego Bernal está de acuerdo con Concepción ya que ella ya ha pasado por los trances por los que todos tenemos que pasar, entonces sabemos como han atendido a su hijo desde que empezó hasta ahora, todo lo comentado por ella le parece muy correcto.

El Centro Pilar recuerda que se llama de Atención Integral a personas y familias, si es atención integral a su manera de entender, la atención integral es que la familia pueda ser participe de los progresos o los no progresos de sus hijos, tampoco tener barra libre de forma que siempre el padre o la madre tenga que entrar en la sesión, dependerá de cual sea la terapia que va a recibir y de cómo se comporte el niño, se podrá entrar o no.

Respecto a los profesionales dice que ya hemos oído a Miguel Angel, que parece que es el comité de empresa de todos los profesionales. Estos no tienen para mí modo de entender, ni deben sentirse presionados, ni amenazados porque desde la Junta Directiva se quiera ir mejorando la atención de los usuarios, en ningún momento desde mi parte, he querido, ni he pretendido que se sientan incomodados. No digo de cambiar el modelo pero hay que evolucionar, vamos a hacia un nuevo horizonte que nos estamos abriendo, dentro de la comunidad y fuera de nuestra Comunidad de Murcia y creo que tanto Silvia y María , allí en El coronil, como nosotros aquí, debemos valorar lo que se está pidiendo.

Maria (Sevilla) toma la palabra diciendo: Yo en ningún momento creo que esto sea una lucha, en ningún momento hay una guerra contra ningún profesional, pero vosotros tenéis que entender a Andalucía que hemos llegado los últimos, nos hemos encontrado en un centro en el cual, en el caso de mi hija en ningún momento me han dejado compartir el trabajo hacia otros profesionales externos a D'genes, no me han dejado entrar a ninguna de las sesiones y no se me ha podido mandar ningún vídeo ni nada, desconozco quién autoriza, pero hablando desde mi experiencia y de mi caso, entiendo que no me lo estoy inventando.

El presidente toma la palabra y explica que aquí no hay ningún tipo de guerra, este tema lo acordamos en Junta Directiva, dónde también abordamos los pros y los contras, de la redacción definitiva del texto. Inicialmente esta redacción del texto, se la pedí precisamente al equipo de gestión porque había que contextualizar esto y teníamos incidencias y lo que queríamos desde la Junta

Directiva es que se trabajara en todos los centros por igual, no queríamos diferencias entre el centro de Totana, con el centro de Mazarrón o con el centro de Sevilla, lo que queríamos es que hubiese un criterio y para que ese criterio exista, los criterios tienen que estar por escrito y ese fue el motivo de la contextualización, primero encargué que ese documento lo elaborara el equipo de gestión y después fue trabajado y analizado en profundidad por parte de los compañeros y compañeras de la Junta Directiva. Nosotros como Junta Directiva adoptamos unos criterios de forma unánime en la reunión que mantuvimos la Junta Directiva y así lo trasladamos a la Asamblea, para su aprobación y revisión y admitiendo cada una de las aportaciones. Dejar claro igual que cada uno de vosotros y vosotras habéis dado vuestra opinión yo aquí voy a trasladar mi propia opinión: lo primero es decir que D'Genes no está haciendo ningún cambio de modelo, que esto quede claro, aquí lo que se está debatiendo es si se autoriza o no se autoriza a la persona a que pueda participar en las sesiones si lo desea, no obligamos a ningún familiar a participar en ninguna sesión, eso no lo hice la carta en ningún momento, lo que esta Junta Directiva ha acordado es que se autorice a que cualquier familiar que lo desee, pueda participar en las sesiones con el profesional.

Porque hemos tenido ejemplos de todo, se ha autorizado en unos centros y en otros centros no. De igual forma pasaba con los vídeos, en centros en que unos profesionales hacen los vídeos con su móvil personal, en otros lo hacían de otra manera... eso es lo que no quiero que pase, y eso ha ocurrido en D'genes, y como ha ocurrido en la entidad, acertada o equivocadamente. Este presidente primero se lo encarga al equipo de gestión ya que quiere que haya un criterio. Lo que no voy a permitir es que en el centro de Pilar Bernal, una familia pueda entrar en el centro y una familia del Coronil no pueda entrar, no voy a permitir que en un centro se permita hacer un vídeo y en el otro centro no se pueda hacer y eso ha ocurrido y como ha ocurrido, pues para que no ocurra hemos traído esta propuesta. No hay ningún cambio de modelo, lo vuelvo a decir, todas las veces que tenga que decirlo, D'genes tiene su propio modelo. Nosotros prestamos un servicio de atención multidisciplinar con sesiones de trabajo individualizado, también tenemos programas experimentales como sistema de comunicación alternativa del Coronil o el sistema de intervención asistida en el centro Pilar Bernal y otros de forma específica. Nuestro modelo es propio: sesiones de 45 minutos, con una sesión individualizada que hemos ido mejorando mejorando con el paso del tiempo, hemos dejado precisamente las dos primeras de las sesiones del inicio del curso para trabajar en ese plan de atención individualizada, para que el profesional tenga tiempo de elaborar el plan de atención individualizada y lo contemple por escrito.

También quiero decir que hemos tenido dificultades, que hemos contratado profesionales que no han cumplido con esas funciones, y que tenemos contratados a profesionales que han empezado los niños las sesiones y no han reflejado los documentos por escrito, por eso precisamente estamos realizando protocolos, de forma que si un profesional no registra tendremos la posibilidad de hacer seguimiento.

Concretando, aquí lo que se está debatiendo con aportaciones constructivas es el poder o no poder hacer lo mismo que hacía en el 2008 es decir, si una persona quiere acceder al seguimiento de una sesión puede hacerlo y además lo pongo por escrito puede realizar porque como ha dicho Mari Ángeles, como papá o mamá de un menor, la ley me ampara si quiero estar con mi hijo. Esa

es la contextualización que yo quería hacer, dejando claras las puntualizaciones.

Miguel Angel, quiere dar las gracias al presidente por dejarle dar su opinión porque en otras reuniones algunos miembros no me dejaban darla

Diego pide a Miguel Angel que especifique por favor en que reunión no se le ha dejado hablar, porque parece un ataque velado a la Junta Directiva o a alguien.

El presidente dice que Miguel Ángel ha dado simplemente las gracias por dar su opinión y Diego Bernal vuelve a decir, no, no, no yo he escuchado que ha dicho que en otras ocasiones no se le da dejado hablar, que especifique cuando y donde, por favor.

Miguel Angel dice que cree que no tiene que justificar su opinión ante nada ni nadie.

Diego dice: tu eres un trabajador de Dgenes y tienes que dar explicaciones ante esta Junta Directiva.

Miguel Angel dice al presidente que él es socio y tiene el mismo derecho que otros miembros a dar su opinión sin justificarla. Si no es así, dímelo, y me voy. Y le pido al presidente que pare la situación.

Diego Bernal dice: ahhh, si es socio también perfecto

El presidente pide a Miguel Angel que se siente y que no lo está obligando a dar explicaciones, que del contenido de tu agradecimiento se ha entendido que en otras reuniones no se le ha dejado hablar y que Diego sólo le ha pedido que lo aclare, Miguel decide no hacerlo y el presidente pide respeto a las opiniones diferentes porque enriquecen.

El presidente explica: Nosotros hemos ido accediendo como Junta Directiva a que los trabajadores tengan tiempo para planificar las sesiones, hemos aumentando esos tiempos de forma progresiva, lo que les exigimos a los profesionales es que esos tiempos se utilicen para hacer registros, preparar sesiones...si un trabajador necesita más tiempo tendrá que motivarlo y si atenderá, pero lo que tenemos registrado para todo el mundo igual, es que tienen tiempo para hacer informes, tiempo en las sesiones para hacer el plan individual de intervención, tiempo para registrar su seguimiento, pero deben utilizar el tiempo para eso, porque a veces el registro no está cumplimentado como ya he dicho antes. Hay profesionales que han finalizado su actividad con D'Genes sin dejarnos ningún documento por escrito del trabajo realizado, algo que es responsabilidad nuestra.

El hecho de dejar esto por escrito es para dar una respuesta igualitaria y justa a todos los usuarios de D'Genes en todos los centros de trabajo, evitando así situaciones que se han dado en el curso 2020-2021 en los diferentes centros: existiendo esa coordinación entre padres y profesionales en algunos y en otros, no permitiéndose el acceso a las familias a las sesiones.

El objeto de la propuesta de la carta es unificar y que las familias que lo deseen, puedan participar de las sesiones de sus hijos, respetando el criterio motivado de los profesionales, si en algún momento se les pide a las familias que no accedan.

Tras un enriquecedor debate en el que se deja claro que se valora el trabajo de los profesionales, que se tiene en cuenta su criterio y que en definitiva lo que se pretende es dar a todas las familias las mismas oportunidades.

El presidente pregunta si hay alguien que quiera someter a votación una propuesta diferente a la que se ha manifestado por la Junta Directiva y se procede a la votación

Diego pregunta cuantos votos a favor hay en la propuesta y pide al presidente si se puede conocer las personas que han votado en contra en las decisiones del punto en cuestión de precios y funcionamiento de los servicios, a lo que el presidente le explica que eso constará en acta.

Votación: 48 votos a favor y 16 en contra, por lo que se aprueba por mayoría la propuesta.

7- Ruegos y preguntas

En ruegos y preguntas el presidente procede a dar la palabra sobre otros temas o cuestiones de interés.

María José pregunta por el tema de las tarifas del respiro familiar, también si es posible la ampliación de la actividad a Navidad y semana Santa y por último explica que ha tenido algunas incidencias con la facturación.

El presidente le informa que las tarifas de respiro familiar serán las mismas, qué se va a intentar ampliar el respiro a los periodos de vacaciones y respecto a la facturación se le explica que cuando el problema es atribuible a un trabajador de d'genes se devuelve el dinero y que si ha tenido alguna otra incidencia en la facturación, la debe solucionarla con el coordinador de su centro.

Eva hace constar que el debate enriquece y que debe servir para construir y no para enfrentarnos.

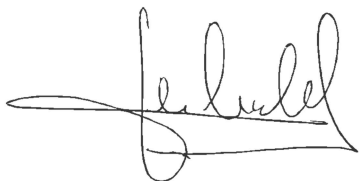
Por último, Yazmina agradece a los trabajadores que han dedicado su tiempo libre a la asociación, dejándose la piel durante la pandemia, apoyando en eventos y colaborando en actos desinteresadamente, asimismo invita a las familias a que ejerzan una mayor participación y que se continúe generando el espíritu de colaboración que caracteriza a la gran familia de D'GENES.

Sin haber más ruegos y preguntas, se acaba la reunión siendo las 21,45 horas.

Totana, a 21 de junio de 2021

Firmas:

D. Juan Carrión Tudela
Presidente D'genes



D^a Maria Jesús García Cánovas
Secretaria D'genes



Las sesiones de Estimulación cognitiva, en la mayoría de los casos, se limitan a 45 minutos semanales en las que se busca:

- Detectar dificultades relacionadas con el comportamiento adaptativo.
- Observación directa y registro para comprobar que las actividades, el material, la metodología y la estructura de la sesión está siendo la adecuada.
- Desarrollo de ejercicios para alcanzar los objetivos planteados con cada usuario.

Considero muy importante que los padres conozcan la forma en la que se está trabajando con sus hijos dentro de las sesiones y aún más cuando funciona y obtenemos resultados. Es fundamental, ya que el tiempo a la semana es escaso y el objetivo principal es mejorar la calidad de vida del usuario y conseguir que genere aprendizajes en otros contextos (además de generalizar los que aprenda en las sesiones). No obstante no encuentro beneficioso que la familia esté presente en las sesiones. El comportamiento de los niños cambia por completo cuando sus padres están delante (desde el momento en el que entran al centro). El padre/madre pasa a ser la figura de referencia y en la mayoría de los casos se hace muy difícil que sigan indicaciones del profesional o reconducirlos a la tarea (al igual que pasa en los centros educativos). Los profesionales contamos con 45 minutos por sesión que depende de muchos factores que influyen (positiva o negativamente) en la conducta del niño, por lo que tampoco son 45 minutos reales. Si queremos que el tiempo de trabajo sea lo más productivo posible las sesiones deberían ser exclusivamente con el profesional y el niño.

Ya que, por otra parte, es fundamental que los padres sepan lo que trabajamos en las sesiones y la forma en la que se hace, me parece oportuno que entren en algún momento de la misma (como ya se ha estado haciendo hasta ahora) o utilizando vídeos. Yo los utilizo. De este modo y siempre con el consentimiento firmado de la familia:

- No hay interferencias, la conducta del niño no cambia.
- Sirven como registro para evaluar los progresos de las sesiones.
- En ocasiones en los vídeos vemos cosas que se nos escapan en el momento.
- Los padres disponen de ellos para verlos las veces que quieran para practicarlo en casa.
- Son una buena herramienta para intercambiar información con otros profesionales que trabajan con el usuario.