



Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita (AEHSC)
Calle Almillas nº 25
30152 Aljucer (Murcia)
Tel. +34 633 440 691
<http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/>
Emails de contacto info@hiperplasiasuprarrenalcongenita.org

MEMORIA ACTIVIDAD 2021 AEHSC (Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita)

- 0 -

AEHSC CIF nº: G73843666 y domicilio social en: Carril Almillas, 25, 30152 - Aljucer (Murcia)

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Sección 1ª, Número Nacional 604722





INDICE	pág.
1. Presentación de la entidad.....	2
2. Nuestra Misión.....	3
3. Nuestra Visión.....	3
4. Nuestros valores.....	3
5. Nuestros fines.....	4
6. Ámbitos de Actuación.....	4
7. Perfil de las personas beneficiarias.....	8
8. Medios y Organización.....	8
9. Actividades realizadas en 2021.....	10

Anexos

Anexo I Actas Reuniones Junta Directiva

Anexo II Asamblea de socios 2021

Anexo III Cartas AEHSC Reina Letizia

Anexo IV Resolución positiva de la inscripción de titulares de la junta directiva en el Registro nacional de asociaciones

Anexo V Principales Publicaciones en Redes 2021





1. Presentación de la entidad

La Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal se constituye sin ánimo de lucro, inscrita en el registro de Asociaciones en febrero de 2007 en Murcia de ámbito autonómico. En el año 2013 se constituye a nivel nacional, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el nº 604722. Nuestro objetivo es el de aunar los esfuerzos e iniciativas de familias y profesionales médicos en aras de mejorar la vida de pacientes afectados por este trastorno.

Pretendemos que la iniciativa original de un pequeño grupo de familiares se vaya acrecentando con la aportación de aquellos que nos vayan conociendo y se unan a nuestro proyecto. Posibilitando crear grupos de apoyo a familias y pacientes de nuestro país, que les permitan disponer de información adecuada ante un nuevo diagnóstico y obtener fuerza a través de experiencias compartidas e historias personales.

La Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC), también conocida en la literatura clásica como “síndrome adrenogenital”, es una de las endocrinopatías poco frecuentes en la infancia. Es un trastorno hereditario, de forma autonómica recesiva.

Las glándulas suprarrenales, localizadas en la parte superior de cada uno de los riñones, producen las hormonas cortisol, aldosterona y andrógenos que son esenciales para la vida.

Las personas con hiperplasia suprarrenal congénita tienen un déficit de alguna de las enzimas que regulan la síntesis de dichas hormonas, lo que dará lugar a un determinado déficit hormonal.

Todos los tipos de hiperplasia suprarrenal congénita tienen en común la ausencia parcial o total de cortisol, lo que provocará la elevación de ACTH y el crecimiento hiperplásico de las glándulas suprarrenales.

La hiperplasia de las glándulas suprarrenales se acompañará en ocasiones, del aumento en la producción hormonal (la que la glándula pueda producir a pesar del defecto enzimático).

La hiperplasia suprarrenal congénita puede afectar tanto a los niños como a las niñas. Alrededor de 1 de cada 10,000 a 18,000 niños/as en la forma clásica y 1 de 1.000 a 1.500 en la no clásica nacen con esta enfermedad.





2. Nuestra Misión

Acompañar a los pacientes con HSC a lo largo de su vida para que ésta sea plena en todos los sentidos y tender puentes con los especialistas que deben promover la investigación de la enfermedad para que los tratamientos sean adecuados y personalizados

3. Nuestra Visión

Consideramos que los pacientes con HSC tienen todavía muchas limitaciones en su día a día por falta de conocimiento sobre sus derechos y oportunidades que existen a nivel de fármacos, asistencia, etc..

Creemos que es de gran valor poder compartir con otros pacientes con la misma enfermedad cómo se sienten en las distintas etapas dada la singularidad de esta condición y su vinculación con las hormonas: Infancia, Adolescencia y Edad Adulta. Por este motivo desde la Asociación se promueven actividades para cada etapa.

Proponemos que todos los pacientes con HSC en España tengan los mismos derechos y oportunidades, por tanto luchamos para que no existan desigualdades en el tratamiento, el seguimiento médico, la valoración de la discapacidad y tantas otras cuestiones vitales que todavía son geográficamente distintas por Comunidades Autónomas.

4. Nuestros valores



Diversidad



Trabajo en equipo



Igualdad de oportunidades





5. Nuestros fines

- Proporcionar información, orientación y apoyo a las familias y los enfermos.
- Buscar la colaboración de profesionales médicos.
- Aumentar la conciencia de la comunidad médica hacia esta enfermedad .
- Apoyar la investigación.
- Difundir estudios y experiencias médicas de nuestro país y de otros, en los que funcionan este tipo de grupos de ayuda.

6. Ámbitos de Actuación

A continuación se recogen los ámbitos de actuación identificados actualmente como prioritarios para nuestra Asociación:

1. Alerta médica en servicio de Urgencias

Consideramos que es necesario la existencia de una alerta médica para que cuando un paciente con HSC acuda a un servicio de Urgencias pueda ser identificado, teniendo el profesional que le atiende toda la información sobre las medidas de actuación, sobre todo, en la forma clásica. Fue presentada esta petición a la Consejería de Sanidad en la Comunidad de Murcia. En febrero de 2019 nos contestaron que ya estaba el proyecto en marcha y se había hecho extensivo a otras patologías. Cada Comunidad tiene estas alertas médicas por lo que sería necesario comunicarse con todas ellas para que activen los protocolos correspondientes.

2. Continuidad en Urgencias Infantiles para pacientes que han cumplido los 12 años y continúan su seguimiento médico en el endocrino infantil

Fue solicitada a la Consejería de Sanidad en la Comunidad Autónoma de Murcia, siendo su respuesta que ya habían sido informados los centros para que hicieran la inclusión de esta petición junto con los casos de otras patologías que son admitidas hasta los 14 años.





3. Inclusión de la HSC en el Cribado Neonatal

Tras exponer las causas por las que consideramos necesario esta inclusión tanto al Ministerio de Sanidad como a todas las Comunidades Autónomas, las respuestas fueron unánimes por parte de las CCAA que se incluiría cuando el Ministerio lo solicitara, a excepción de la CA de Murcia que nos comunicó que sería incluida para los presupuestos de 2018.

El Ministerio contestó en 2019 que tras haber solicitado un estudio sobre el Cribado Neonatal sobre la HSC, habían considerado su no inclusión por no cumplir con los requisitos económicos para ello. No obstante, volverían a retomar este tema.

4. Acceso a medicamentos

Algunos medicamentos son beneficiosos para trastornos que se pueden presentar en la HSC, como es el caso de la Hormona de Crecimiento, a la que no tenemos acceso por no estar dentro del protocolo. Aun habiendo suficiente bibliografía y ensayos clínicos (EEUU) que apoyan el uso de este medicamento en la HSC. Incluso se está administrando de forma privada, siendo una exclusión para aquellas familias que no tienen poder adquisitivo para afrontar este gasto.

5. Nuevos formatos de HIDROCORTISONA

Formatos con dosis pequeñas para niño@s, que estén registrados por la Agencia Española del Medicamento, pudiendo ofrecer fiabilidad en las dosis, fecha de caducidad, intolerancias con otros medicamentos o alimentos.

6. Inclusión en el listado de enfermedades graves endocrinas para poder solicitar la prestación para cuidado de un menor por enfermedad grave o cáncer

Siendo una de las recomendaciones por parte de los especialistas a los niño@s con HSC forma clásica que no asistan a guarderías o escuelas infantiles en los primeros años de vida, no siendo posible para los padres/tutores poder conciliar la vida profesional con la personal. En mayo de 2019 se consiguió que abriera esta lista, pudiendo tener la posibilidad de acceder con el informe del





especialista, y así solicitar la reducción de jornada por cuidado de un menor sin afectar a la cotización.

7. Poner en marcha en los Hospitales un “Equipo Multidisciplinar”

Equipo que valore a los pacientes con HSC. Solicitamos la figura del psicólogo (experto en el tema) para ayudar a los padres a afrontar la situación así como para el seguimiento a los niñ@s desde sus primeros años y de esta manera llevar un acompañamiento para los obstáculos que pudieran aparecer en la adolescencia o en la edad adulta.

8. Necesidad de CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia)

Es importante que podamos tener un hospital de referencia, tanto para poder saber con números reales las personas que existen con esta patología para que los pacientes puedan acudir a estos centros sin necesidad de derivación por parte de un especialista.

También se facilita el control de la patología por los especialistas. Esta necesidad es primordial para que los especialistas puedan hacer estudios y llegar a conclusiones fiables.

9. Redes Europeas

Al tratarse de una enfermedad minoritaria es necesario el contacto con Europa para el conocimiento de la patología fuera de nuestro país y poder avanzar en terapias, derechos y posibles tendencias que no están al alcance en España así como para poder hacer más fuerza dentro de la UE e incluso a nivel mundial.

10. Unificación de Criterios para la valoración en Discapacidad en todo el Territorio Nacional

Actualmente se valora en cada CCAA de forma diferente, no pudiendo tener acceso a los beneficios que estas valoraciones implican. Ejemplo “prioridad para entrar a guarderías y colegios que tienen enfermería para poder administrar la medicación, teniéndose que desplazar los padres a los centros en horario de medicación. Esto supone un problema laboral para los padres.





11. “INVESTIGACIÓN” en Terapia Génica, “INVESTIGACIÓN” en Células Madre así como en otros métodos de seguimiento y control de la patología

La terapia génica sería el tratamiento curativo definitivo de la enfermedad y debemos estar al tanto de las innovaciones en terapia génica u otros tratamientos de seguimiento y control de la patología como las curvas de cortisol que ayudarían al seguimiento y mejor tratamiento de los enfermos garantizando un mejor tratamiento de reemplazo, individualizado y con menores efectos secundarios.

12. Reuniones Psicosociales

Actualmente los miembros de la Asociación realizamos encuentros lúdicos periódicamente. Estas reuniones pretenden trabajar, a través de Psicólogos y Sociólogos expertos, las dificultades personales a las que se enfrentan tanto los pacientes como familiares. Han sido muy enriquecedoras, nos llenan de ganas para seguir adelante y nos muestran las herramientas para poder ayudar y ayudarnos. Las enfocamos de forma distinta diferenciando a los asistentes en grupos de trabajo, es decir, distintos grupos para niñ@s, adult@s y familiares. Nos encantaría que los profesionales se implicaran en este tipo de actos ya que las experiencias y vivencias que aportamos, nos hacen ver otros puntos de vista y ponernos en el lugar del otro.

En definitiva, tratamos de que las personas que tienen HSC tengan los mismos derechos y beneficios que cualquier otra patología no minoritaria.

13. Propuesta de trabajo conjunto con el Grupo de trabajo HSC SEEP

- Reuniones anuales y conversaciones a lo largo de todo el año entre la Asociación AEHSC y Grupo de Trabajo HSC SEEP (Sociedad Española Endocrinología Pediátrica). Necesitamos tener un equipo médico que nos oriente y cotejar nuestra información sobre temas específicos que tanto nos preocupan.
- Proponemos que se abran líneas de investigación en temas que tienen que ver con HSC.

Queremos ofrecernos como una herramienta en la que los profesionales pueden apoyarse para conseguir objetivos conjuntos.





7. Perfil de las personas beneficiarias

El total de familias beneficiarias son 120 familias.

Es relevante destacar que la Asociación tiene 92 familias socias pero atiende adicionalmente hasta un total de 120 familias que pueden participar de los distintos chats, consulta de dudas, acceso a la parte pública de la web así como atención personalizada cuando lo requieren entre otros.

8. Medios y Organización

a. Organigrama

En Marzo de 2021 se renueva la Junta

Presidenta: Isabel Castro González
Vicepresidenta: Montserrat Muxi Martí
Secretario: Lola Storch de Gracia
Tesorero: Rocio Trujillo Blanco
Vocal 1 Atención pacientes Adulto/as: Eva María Vives Salinas
Vocal 2 en País Vasco: Leila López Venturino
Vocal 3 en Región de Murcia: Virtudes Gomariz Peñalver,
Vocal 4 en Cataluña: Zaira Cesar y Víctor Soria (adultos)
Vocal 5 en Comunidad de Madrid: Jaime Soriano Embid
Vocal 6 en Comunidad de Andalucía: Mayca Paquet
Vocal 7 en Castilla León: Ana Morán
Vocal 8 en Castilla la Mancha: Cristina Rondan Barbero
Vocal 9 en Islas Canarias: Natalia Makarenko Herrera
Vocal 10 en Comunidad Valenciana: Eugenia Quintanar
Vocal 11 en Galicia: Sonia Barros Presa
Vocal 12 en la Rioja: Ana Moran Méndez
Vocalía Cantabria: Alejandro Rodríguez Bueno
Vocalía Aragón: Laura Moldovan
Vocalía Navarra: Esther Camacho Laons
Vocalía internacional: Alessandro Lazerini





Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita (AEHSC)
Calle Almillas nº 25
30152 Aljucer (Murcia)
Tel. +34 633 440 691
<http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/>
Emails de contacto info@hiperplasiasuprarrenalcongenita.org

Vocalía Comunicación y RRSS : Sol González, Mayca Paquet, Zaira César, María Pizarro, Víctor Soria

Comité científico: Fanny Rubio, Leila López y Virtudes Gomáriz

Otr@s colaboradores: M^a Dolores Pujante Navarro y M^a Dolores Torrano López



Imagen 1: Parte de la Junta Directiva AEHSC en su última reunión presencial (2020)

b. Convenios de colaboración

La AEHSC forma parte de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)





9. Actividades realizadas en 2021

A continuación se refieren los avances realizados en aquellas categorías de las líneas de trabajo anterior identificadas donde se ha trabajado más activamente:

3. Inclusión de la HSC en el Cribado Neonatal

En 2021 se ha trabajado para la entrada del cribado neonatal a nivel nacional, por parte de AEHSC con Lola Pujante y por la comunidad médica contando con la Dra. Amparo Rodríguez Sánchez.

4. Acceso a medicamentos

En Diciembre de 2020 se aprobó por parte del Ministerio de Sanidad que aquellos menores de 18 años con discapacidad quedaban exentos de pagar medicamentos a nivel estatal. Esto supuso para muchos de nuestros socios una gran ayuda ya que nuestros niños tienen que tomar medicación crónica lo cual supone un gran coste para los padres.

Desde la AEHSC, esto nos hace seguir luchando para conseguir una valoración igualitaria en todas las Comunidades Autónomas.

5. Nuevos formatos de HIDROCORTISONA

Durante 2021, se solicitó la aprobación del ALKINDI por parte de AEHSC a la Agencia del medicamento. Esta acción se menciona también más adelante en el apartado de Redes Sociales.

<http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/firma-por-la-comercializacion-de-alkindi-el-farmaco-que-nuestros-ninos-con-hsc-necesitan/>)

6. Inclusión en el listado de enfermedades graves endocrinas para el cuidado de un menor

Anteriormente, en 2019 se consiguió incluir la HSC en Andalucía como patología

https://www.juntadeandalucia.es/boja/2019/177/BOJA19-177-00002-13227-01_00161474.pdf

Se sigue luchando en otras CCAA.





7. Poner en marcha en los Hospitales un “Equipo Multidisciplinar”

Durante 2021, se han identificado hospitales que colaboran mucho con la AEHSC y están abierto al planteamiento del equipo multidisciplinar como el Hospital German Trias y Pujol de Badalona (Barcelona).

8. Necesidad de CSUR

Durante 2021, se empezaron negociaciones con el Ministerio de Sanidad pero quedó parado este tema por COVID

9. Redes Europeas

En 2021, se consiguió introducir a un miembro en las redes ERN de pacientes (Alessandro Lazerini), que nos representa en las distintas reuniones, obteniendo información muy valiosa de toda Europa.

El representante europeo ha participado durante 2021 en las siguientes reuniones:

09 -FEBRERO: Endo-ERN SC/AB meeting 9 February + reminder MTG/WP slides

11 -FEBRERO: ERN & Screen4Rare Meeting.

15 -FEBRERO: ePag meeting

24-MARZO: ePag meeting

13-14 Abril: Endo-ERN General Assembly

7 – JUNIO: ePag meeting

13 – SEPTIEMBRE: Extra Steering Committee meeting

28 OCTUBRE: meeting mgt1

1 – NOVIEMBRE: Endo-ERN SC/AB meeting





11. “INVESTIGACIÓN” en Terapia Génica, “INVESTIGACIÓN” en Células Madre así como en otros métodos de seguimiento y control de la patología

En terapia génica se participó en una reunión de Adrenas el 13/5/21: compartimos web seminar de un ensayo clínico de terapia génica en estados unidos, de la empresa Adrenas tx

12. Reuniones Psicosociales

Durante 2021, no se ha podido avanzar en esta línea ya que debido al Covid 19 no se podían hacer reuniones presenciales pero se retomarán.

A cambio durante 2021 se ha dado información a los socios sobre casos positivos de enfermos con HSC y se ha dado asesoramiento y apoyo a los niños HSC que eran positivos.

Adicionalmente se han realizado las siguientes actividades:

a. Jornadas

En 2021, dada la situación de pandemia en España no fue posible realizar ninguna jornada presencial, estando previsto que se reanude esta actividad lo antes posible.

b. Reuniones Junta Directiva

La Junta Directiva se reunió en 4 ocasiones (Ver actas en Anexo I) para avanzar en las cuestiones que se proponen al comienzo del año y para seguimiento de todas las tareas así como novedades relacionadas con la Asociación:

- El 14 de febrero de 2021
- El 7 de marzo de 2021
- El 25 de abril de 2021
- El 14 de noviembre de 2021





Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita (AEHSC)
Calle Almillas nº 25
30152 Aljucer (Murcia)
Tel. +34 633 440 691
<http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/>
Emails de contacto info@hiperplasiasuprarrenalcongenita.org

Todas las reuniones de la Junta Directiva se celebraron en 2021 por Zoom debido al Covid19

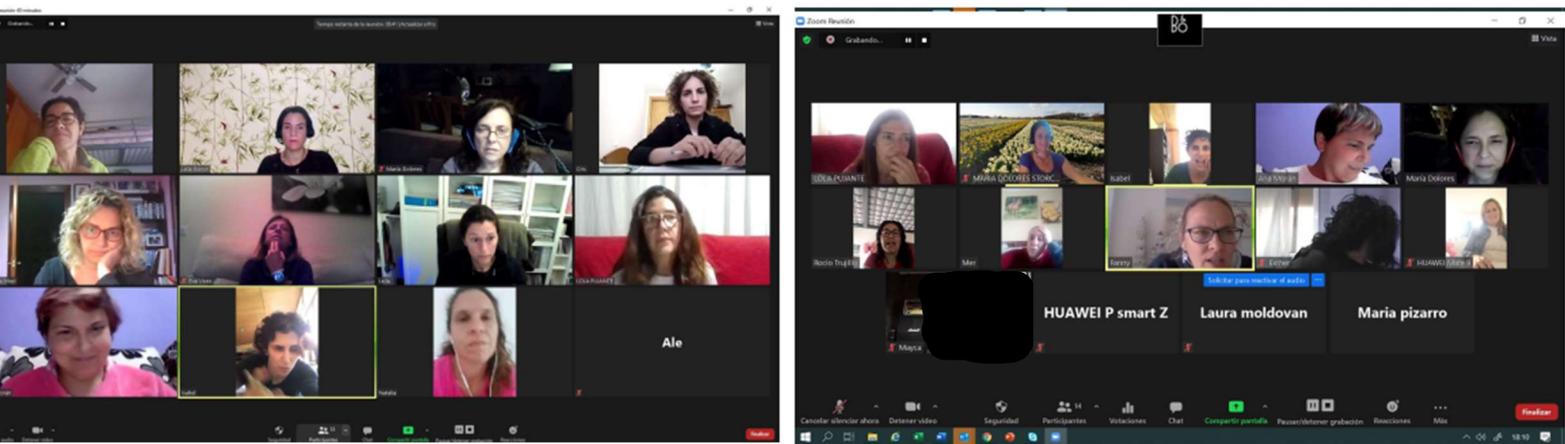


Imagen 2: detalle de asistentes de la Junta Directiva en Reuniones celebradas en 2021

c. Asamblea de socios

En 2021 se celebró la Asamblea de socios el 9 de mayo, con el orden del día y contenidos incluidos en el Anexo II. Como hecho más relevante se traslada el cambio de la Junta Directiva.

d. Redes Sociales y Web

Whatsapp

Existen varios grupos Whatsapp coordinados por la junta directiva para favorecer los objetivos de la asociación de atención y recibimiento de familias de nuevos enfermos para ponerlos en contacto con el resto de socios para apoyarles en el diagnóstico y acompañerles en la patología. También poner en contacto a los pacientes con la patología que puedan así compartir todo aquello que consideren. La moderación de estos grupos supervisa la convivencia y diversidad de opiniones como punto fundamental para la buena relación de todos los socios.





Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita (AEHSC)
Calle Almillas nº 25
30152 Aljucer (Murcia)
Tel. +34 633 440 691
<http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/>
Emails de contacto info@hiperplasiasuprarrenalcongenita.org

GRUPOS WHATSAPP:

- Grupo Asociación HSC: Para todos los socios y adicionalmente abierto a pacientes con la enfermedad que lo soliciten tanto de España como del extranjero
- Grupo Adultas HSC: Para los socios adultos con la patología que lo soliciten
- Junta Directiva AEHSC: para los miembros de la Junta
- HSC Europe: para contar las novedades de Europa

En la siguiente imagen se puede ver el número de participantes en cada grupo



Asociación HSC
Grupo · 176 participantes



Hsc Europe
Grupo · 5 participantes



Junta directiva AEHSC
Grupo · 35 participantes



L@s Crack Senior
Grupo · 25 participantes

I

Imagen 3: Grupos whatsapp moderados por la AEHSC





Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita (AEHSC)
Calle Almillas nº 25
30152 Aljucer (Murcia)
Tel. +34 633 440 691
<http://hiperplasiassuprarrenalcongenita.org/>
Emails de contacto info@hiperplasiassuprarrenalcongenita.org

Instagram

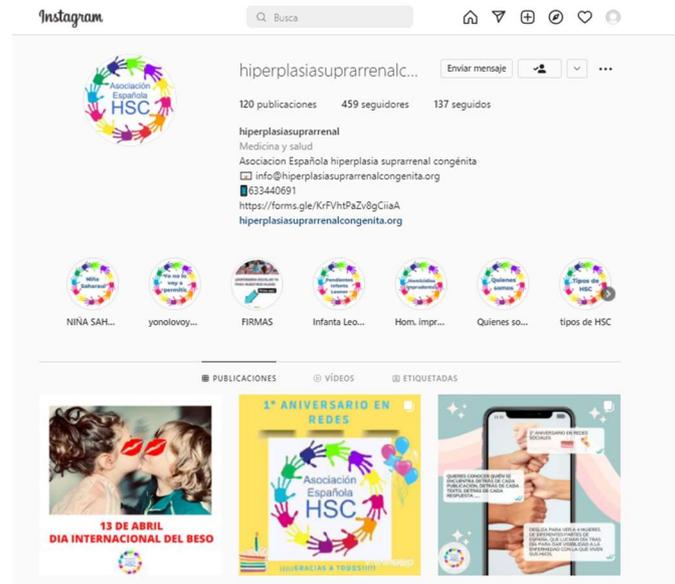


Imagen 4: Perfil de Instagram de AEHSC

A continuación se relatan las acciones principales realizadas con los asociados en Whatsapp y otras Redes sociales durante 2021 más relevantes:

- 15/4/21: compartimos información obtenida en Europa
- 13/05/21: día del niño hospitalizado, publicación de video en redes
- 13/5/21: compartimos web seminar de un ensayo clínico de terapia génica en estados unidos, de la empresa Adrenas tx
- 27/5/21: se abre petición en change para que se apruebe el fármaco Alkindi por la Agencia española del medicamento
- 19/07/21: publicación en whatsapp socios del capítulo 26 del libro del Dr. Hindmarsh, traducido al castellano
- 6/08/21: publicación de entrevista en redes de nueva presidenta
- 6/09/21: publicación en whatsapp socios del capítulo 24 del libro del Dr. Hindmarsh traducido al castellano
- 7/10/21: publicación en redes de la petición de ayuda internacional para una bebe y su hermano de 6 años con HSC en campamentos saharauis, intentaremos traerlos

- 15 -





- 11/10/21: publicación de 2 capítulos más (20 y 23) del libro del Dr. Hindmarsh traducidos al castellano.
- 17/10/21: publicación de encuesta para recogida de datos para realizar estadísticas en la asociación y poder presentar en Europa
- 29/10/21: concurso Halloween redes
- Noviembre 2021: webseminar de educación afectivo- sexual
- Diciembre 2021: búsqueda de un trabajador social voluntario para realizar proyectos
- 7/12/21 segundo web seminar " el papel de las familias en la educación afectivo - sexual de niños y niñas con enfermedades raras y discapacidad física "
- Diciembre 2021: contactamos con psicóloga para que nos ayude a familias, niñas y adultas
- 15/12/2021: concurso dibujos navidad niñ@s con hsc

Web

La AEHSC tiene una web pública que es la siguiente con una parte para socios:

<http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/>

Durante 2021 se actualizaron temas importantes de contenidos en la web.

e. Otras actividades

- Enero 2021: se introduce en la Junta Directiva a Alessandro Lazerini ya que acabamos de conseguir introducirlo en las redes ERN de pacientes en Europa.
- 14 /01/ 21 comunicación de noticia de prensa " los niños menores de 18años con discapacidad de 33% no pagaran medicación "





- 26/02/21 Montse vocal catalana y futura vicepresidenta participó en el Dia mundial de las Malalties Minoritàries en Barcelona, dando visibilidad a la patología
- 11/ 03/21 presentación de cartel de asóciate y comunicación de domiciliación bancaria .
- 12 /03/21 comunicación de carta despedida y renuncia Lola Pujante y resto de directiva y formación de nuevas vocalías .
- 8-9 abril estreno de nuevas Redes de la asociación Facebook, Twitter e Instagram.
- El 27 de mayo se lanzó desde la web la información sobre la petición abierta en change.org anteriormente citada (ver <http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/firma-por-la-comercializacion-de-alkindi-el-farmaco-que-nuestrs-nins-con-hsc-necesitan/>)
- El 30 de abril de 2021 la AESHC participó en el VI Congreso Educativo sobre enfermedades raras organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y celebrado en el colegio público de enseñanza infantil y básica “Guadalentín” en El Paretón, pedanía de la localidad murciana de Totana, presidido por la Reina Letizia a través de su representante Dña. Lola Pujante. Meses más tarde se escribió de nuevo a la Reina Letizia para agradecer el gesto de haber utilizado la Princesa Leonor los pendientes regalados. (ver Anexo III Carta AEHSC a la Reina Letizia)
- EL 24 mayo de 2021 se realizó la solicitud inscripción de titulares de la junta directiva en el Registro nacional de asociaciones (ministerio del interior) por parte de la secretaria AEHSC Dña. Lola Storch de Gracia.
- EL 21 de julio de 2021 se recibió resolución positiva de la inscripción de titulares de la junta directiva en el Registro nacional de asociaciones (ministerio del interior) (Ver Anexo IV)

Por último, las principales publicaciones en Redes 2021 están recogidas en el Anexo V.





Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita (AEHSC)
Calle Almillas nº 25
30152 Aljucer (Murcia)
Tel. +34 633 440 691
<http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/>
Emails de contacto info@hiperplasiasuprarrenalcongenita.org

Anexos





Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita (AEHSC)
Calle Almillas nº 25
30152 Aljucer (Murcia)
Tel. +34 633 440 691
<http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/>
Emails de contacto info@hiperplasiasuprarrenalcongenita.org

Anexo I Actas Reuniones Junta Directiva



	FEBRERO 2021	
	ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC	

FECHA

14 de Febrero 2021

ASISTENTES

Zoom

Lola Storch (Madrid)
Alessandro Lazerini (Cataluña)
Eva Vives (Cataluña)
Isabel Castro (Galicia)
Rocio (Andalucía)
Maria Dolores (Murcia)
Montse Muxi (Cataluña)

Excusan asistencia

Lola Pujante (Presidenta)
Leila Pérez
Anika (Castilla León)
Cristina (Castilla la Mancha)
Natalia (Tenerife)

DESARROLLO DE LA REUNIÓN

Esta reunión se convocó de manera inmediata, sin orden del día establecido, para poder tratar los temas urgentes relativos al estado de la recogida de toma de datos de los pacientes HSC y para tratar el tema de solicitar una domiciliación de la cuota asociado comunicando también así la nueva cuota de 20 euros.

0. Revisión de acciones

No hay acciones pendientes anotadas de reunión anterior

Durante la reunión se trataron los siguientes temas:

1. Sobre la Toma de Datos 2021

Montse tiene información recogida en un Excel. Se revisa que sería mejor poder recoger de nuevo esta información en un formato que fuera fácil y tras repasar alternativas se

	FEBRERO 2021	
	ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC	

acuerda que se hará en un formulario Google. Para esto Lola y Montse prepararán un formulario con los campos esenciales para poder conocer lo que nos interesa de la enfermedad (tipo HSC, medicación actual, estatura, peso..) pero además se confirma que se quiere añadir hospital y doctora que te sigue porque de esta manera podemos tener información para luego poder dirigirnos a estos hospitales de manera más concreta.

OJO, Maria Dolores destaca que es importante incluir una cláusula sobre LOPD y NO utilizar los datos de manera individual sino agregada y siempre para los fines que se indican en la cláusula.

2. Sobre un nuevo formulario de recogida datos asociados

Se revisa que sería muy bueno poder recoger ahora todos los datos de los asociados. En distintas secciones se recogerán datos personales (de los padres si es menor de edad, del paciente HSC, de las condiciones específicas de la HSC (tipo, hospital,etc..) y en una sección se pedirán los datos para poder domiciliar la cuota desde 2021.

Será muy bueno también el formulario para poder habilitar el acceso a la web a través del email que se dé de alta.

Tras repasar juntos parece que los datos necesarios serían un formulario SEPA (se adjunta en anexo una propuesta) y no es seguro si es necesario una fotocopia del DNI (no parece porque algunos asistentes confirman haber domiciliado recibos de Unicef,etc.. sin haber aportado esto).

Se acuerda que Maria Dolores o Lola confirmen con el banco si sería suficiente con el formulario SEPA y/o que otros datos son necesarios y rellenen parcialmente el formulario con los datos necesarios para luego incluir en anexo en el formulario Google.

Sobre el gasto asociado a la domiciliación de las cuotas, al ser la asociación sin Ánimo de lucro, Eva comenta que es posible no haya o sean más bajas, a revisar también por Lola y Maria Dolores en la visita al banco.

Montse y Lola preparan formulario Google con datos de recogida asociados. Propondrán también cláusula LOPD

3. Sobre cómo y cuándo comunicar la nueva cuota 2021 y necesidad de domiciliar la cuota

	FEBRERO 2021	
	ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC	

Se revisa la necesidad de contar lo que hace la asociación para dar valor a la condición de asociado. Tras escuchar a todos se acuerda que lo mejor es contar en la web la información de manera muy visual, en flashes, estilo trípico. Queda Maria Dolores encargada de proponer un primer contenido junto con Isabel Castro.

También se podría plantear una jornada en la que se presente la asociación a los asociados e interesados (abierto) y se presente la junta directiva y se trasladen los temas principales de trabajo abiertos y lo que se ha hecho hasta ahora:

- Cribado
- Hospitales de referencia
- Apoyo y acompañamiento en la primera etapa de aceptación de la HSC (principales dudas y miedos)
- Apoyo y acompañamiento durante toda la vida en grupos específicos de niños y adultos
- Presencia en Europa
- Página web
- Asesoramiento en ayudas (real decreto reducción jornada para cuidado enfermos graves) y discapacidad (según CCAA)
- Jornadas y Congresos

Hay un consenso general en que el grupo de wthsp puede ser abierto a interesados mientras que los asociados tengan ventajas añadidas que se destacarán

A futuro también es importante acordar líneas de trabajo y trasladar a los asociados, entre otros podrían ser:

- Posibilidad de solicitar la curva de cortisol para jóvenes que lo demanden
- Tener un email con dominio (esto ya confirma Alessandro que se está tramitando porque es muy cutre tener un Gmail y al pagar el dominio se pueden tener varias cuentas que se podrían usar para la presidenta, etc..)
- Isabel comenta lo importante que sería contar con un abogado para poder trasladarle situaciones como la diferente interpretación del grado discapacidad según CCAA. Se revisa con Montse que tiene contacto a través del "Summer School" y le pasará algún contacto. Es importante que sea un abogado que esté acostumbrado a trabajar con Asociaciones. Lola comenta que también se puede revisar con la presidenta si a través de FEDER se podría contar con algún apoyo de asesoramiento legal.

	FEBRERO 2021	
	ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC	

Otra línea de trabajo muy importante sería declarar la asociación de utilidad pública porque favorecería al poder desgravar la cuota y las donaciones. Se acuerda **que XX** revisa con Lola el estado de este punto porque anteriormente se iniciaron gestiones para poder reactivarlo y recapitular la documentación que sería necesario para poder trabajar en esta línea en 2021.

Alessandro comenta que para seguimiento de tareas se podría proponer un tablero agile scrum donde se proponen las tareas y luego se hace seguimiento por columnas (hecho, pendiente, quien lo hace, etc.). Queda pendiente ver si se pone en marcha

Se acuerda que estos puntos se tratarán de nuevo en reunión 7 de marzo cuando se haya avanzado en los formularios para decidir sobre la comunicación.

4. Posibles actividades 2021

- Jornada asociados
- Jornada técnica invitando a un endocrino, cirujana, abogado, genetista.. para contar cosas de HSC

TAREAS

<u>Tema</u>	<u>Quien</u>	<u>Qué</u>	<u>Cuando</u>
1. Sobre la Toma de Datos 2021	Montse y Lola Storch	Preparar formulario Google con datos y trasladar propuesta a Junta	Antes del 24 febrero
2. Sobre un nuevo formulario de recogida datos asociados	Montse y Lola Storch	Preparar formulario Google con datos y trasladar propuesta a Junta	Antes del 24 febrero
2. Sobre un nuevo formulario de recogida datos asociados	Maria Dolores y Lola Pujante	Confirmar con el banco datos necesarios para domiciliar cuotas y coste	Antes del 7 de marzo
3. Sobre cómo y cuando comunicar la nueva cuota 2021 y	María Dolores	Preparar información "tríptico" en la web para informar de las ventajas de asociado	Antes del 7 de marzo

	FEBRERO 2021	
	ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC	

necesidad de domiciliar la cuota			
3 Sobre cómo y cuando comunicar la nueva cuota 2021 y necesidad de domiciliar la cuota	Montse e Isabel	Compartir detalles sobre posible abogado de referencia para la asociación	Antes del 7 de marzo
3 Sobre cómo y cuando comunicar la nueva cuota 2021 y necesidad de domiciliar la cuota	XXX	Revisar el estado de la declaración de utilidad pública de la asociación	Antes del 7 de marzo

PRÓXIMA REUNIÓN

Se acuerda reunirnos de nuevo en 3 semanas, el domingo 7 de marzo en el mismo horario 18.00-20:00h si hay acuerdo o revisando disponibilidades

Anexos

Anexo I Propuesta formulario SEPA

	MARZO 2021	
	ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC	

FECHA

7 de marzo de 2021

ASISTENTES

Zoom

Lola Pujante Navarro (Presidenta)
Alessandro Lazerini (Madrid)
Lola Storch de Gracia (Madrid)
Montserrat Muxi Martí (Cataluña)
M^a Dolores Torrano López (Murcia)
Eva María Vives Salinas (Adultos)
Rocio Trujillo Blanco (Andalucía)
Cristina Rondan Barbero (Castilla la Mancha)
Natalia Makarenko Herrera (Tenerife)
Isabel Castro González (Galicia)
Leila López Venturino (País Vasco)
Ana Moran Méndez (La Rioja)

DESARROLLO DE LA REUNIÓN

1. Aprobación acta anterior (Febrero 2021)

Se aprueba el acta de reunión anterior

2. Revisión de Tareas

<u>Qué</u>	<u>Quien</u>	<u>Estado</u>
1. Preparar formulario Google con datos y trasladar propuesta a Junta	Montse y Lola Storch	Se ha preparado el formulario (Ver temas a tratar)
2. Confirmar con el banco datos necesarios para domiciliar cuotas y coste	María Dolores y Lola Pujante	Se ha revisado este detalle (ver en temas a tratar)
3. Preparar información "tríptico" en la web para informar de las ventajas de asociado	María Dolores	Hecho
2. Compartir detalles sobre posible abogado de referencia para la asociación	Montse e Isabel	Isabel traslada detalles en temas a tratar

	MARZO 2021	
	ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC	

Revisar el estado de la declaración de utilidad pública de la asociación	XXX	
--	-----	--

3. Temas a tratar

Se revisa el formulario, queda ya listo a falta de:

1. Que revisen todos los miembros el mismo y si encuentran algo trasladen antes del jueves 18 de marzo
2. Que María Dolores envíe a Lola Storch la propuesta de cláusula LOPD a añadir al comienzo del formulario

<https://forms.gle/sLnML6vuJojQdZ4H8>

Se acuerda trasladar el formulario a todos los miembros asociación DANDO UN PLAZO DE RECOGIDA DE DATOS AMPLIO pero un plazo (puede ser 1 mes, 2 meses...)

Sobre el banco, actualmente se trabaja con el Sabadell que tiene buenas condiciones pero como al final de la reunión se acuerda que la nueva tesorera sea Rocío Trujillo, queda ella encargada de revisar las condiciones y confirmar si prefiere trabajar con ese banco o considera que es mejor otro (comparar comisiones de todas las operaciones (domiciliaciones, transferencias, etc....))

Sobre la domiciliación de las cuotas, se revisa que finalmente se va a preparar un documento que ya al envío del acta ha preparado María Dolores Torrano y se adjunta como Anexo 1.

Sobre la carta de presentación e información del tríptico, se ha cerrado ya estos docs y se acuerda que se envíen de manera inmediata al chat Asociación HSC y se cuelguen en la página web (al cierre del acta está enviado al chat)

Tarea: revisar que está colgado en página web (Isabel)

Sobre abogados de referencia para temas de interés general de la Asociación Isabel traslada que tiene 2 contactos ya, 1 de FEDER y otro de 2 abogados catalanes Se va a poner en contacto con alguno para pedirle una propuesta de soporte para poder argumentar adecuadamente en el caso de negativa al reconocimiento discapacidad.

Sobre este tema de discapacidad Lola Storch traslada que sería interesante preparar un

	MARZO 2021	
	ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC	

documento que ayude a entender mejor las limitaciones de la HSC sobre el Real Decreto que detalla la valoración de la discapacidad punto por punto indicando en que apartados debería considerarse la HSC. Se acuerda que Isabel comparta el Real Decreto y analizar entre 2-3 personas cómo podría realizarse. Adicionalmente Lola Pujante confirma que existe un libro que se editó en Murcia para apoyar en el estudio de la discapacidad por parte del tribunal para la HSC. Se acuerda que Lola comparta este documento (Subiendo a la carpeta Drive?)

Sobre el estado de Declaración pública de la Asociación lo primero que hace falta es tener un certificado digital de representación de la Asociación que tiene un coste. Lo va a solicitar ahora Isabel y así revisaremos después lo que es necesario presentar para conseguir esta categoría que permitiría así luego desgravar las cuotas a los asociados, etc.. (mínimo un certificado de Hacienda deuda y un certificado seg social)

Montse va a buscar información anterior que trato con la asociada de Madrid Silvia sobre este tema y lo comparte con Isabel y Lola Storch.

4. Otros Temas

La junta actual (con vigencia hasta el 20 dic 2021) es la siguiente:

Presidenta: M^a Dolores Pujante Navarro con DNI 34.795.707L

Vicepresidenta: M^a Dolores Torrano López, con DNI 77.510.119G

Secretario: Pablo Parra López, con DNI 27.468.631F

Tesorero: Francisco López Luna, con DNI 29.059.238A

Vocal 1 Atención pacientes Adulto/as: Eva María Vives Salinas con DNI: 46.236.398G

Vocal 2 en País Vasco: Leila López Venturino, con DNI 53.983.097G

Vocal 3 en Región de Murcia: Virtudes Gomariz Peñalver, con DNI 48.447.526G

Vocal 4 en Cataluña: Montserrat Muxi Martí con DNI: 46.782.779C

Vocal 5 en Comunidad de Madrid: M^a Dolores Storch de Gracia con DNI: 07.243540N

Vocal 6 en Comunidad de Andalucía: Rocio Trujillo Blanco con DNI: 28.619.890R

Vocal 7 en Castilla León: Eva Navarro del Campo con DNI: 46.236.398G

Vocal 8 en Castilla la Mancha: Cristina Rondan Barbero con DNI: 03.889.334B

Vocal 9 en Islas Canarias: Natalia Makarenko Herrera con DNI 49.519.716A

Vocal 10 en Comunidad Valenciana: Eugenia Quintanar X3378372V

Vocal 11 en Galicia: Isabel Castro González con DNI 34.994.383K

Vocal 12 en la Rioja: Ana Moran Méndez con DNI 71.343.453Y

En esta reunión presenta renuncia la Presidenta actual. También renuncia la vicepresidenta y el secretario y el tesorero y se incluye en Anexo II sus cartas de Renuncia

	MARZO 2021	
	ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC	

RENUNCIAS:

Presidenta: M^a Dolores Pujante Navarro con DNI 34.795.707L

Vicepresidenta: M^a Dolores Torrano López, con DNI 77.510.119G

Secretario: Pablo Parra López, con DNI 27.468.631F

Tesorero: Francisco López Luna, con DNI 29.059.238A

Tras la renuncia se procede a la votación de la nueva junta:

Se revisa y se acuerda proponer la siguiente candidatura. Ojo hay que dar un plazo por si se abre otra candidatura.

Tras recoger los datos en el formulario propone Lola Storch que Isabel traslade a todos los socios esta candidatura y abrir un plazo para que se recojan otras si las hay y luego revisar en Estatutos si es necesario votar o si sólo hay una constituirla. Se puede indicar que actualmente se está trabajando ya con esta junta de manera transitoria por la renuncia de la presidenta actual hasta que se confirme la misma

Presidenta: Isabel Castro González con DNI 34.994.383K

Vicepresidenta: Montserrat Muxi Martí con DNI: 46.782.779C

Secretario: M^a Dolores Storch de Gracia con DNI: 07.243540N

Tesorero: Rocio Trujillo Blanco con DNI: 28.619.890R

Vocal 1 Atención pacientes Adulto/as: Eva María Vives Salinas con DNI: 46.236.398G

Vocal 2 en País Vasco: Leila López Venturino, con DNI 53.983.097G

Vocal 3 en Región de Murcia: Virtudes Gomariz Peñalver, con DNI 48.447.526G (queda encargada Lola Pujante de revisar con Virtudes y proponer a Sole)

Vocal 4 en Cataluña: Proponer a Zaira? Victor? (queda encargada Montse de revisar con Zaira y/o Victor)

Vocal 5 en Comunidad de Madrid: (queda encargada Lola Storch de proponer a Susana)

Vocal 6 en Comunidad de Andalucía: XXX (Queda encargada Isabel de hablar con Sol ¿)

Vocal 7 en Castilla León: Eva Navarro del Campo con DNI: 46.236.398G (Queda encargada Lola Pujante de hablar con Eva y proponer mover aquí a Ana Morán)

Vocal 8 en Castilla la Mancha: Cristina Rondan Barbero con DNI: 03.889.334B

Vocal 9 en Islas Canarias: Natalia Makarenko Herrera con DNI 49.519.716A

Vocal 10 en Comunidad Valenciana: Eugenia Quintanar X3378372V (Revisa Lola Pujante quién es y si está interesada)

Vocal 11 en Galicia: Revisa Isabel con una pareja que conoce

Vocal 12 en la Rioja: Ana Moran Méndez con DNI 71.343.453Y (buscar si hay alguien tras recoger datos)

Vocalía Cantabria: tras recoger datos revisa Isabel si podría ser Lisi u otra persona?

Vocalía Extremadura: tras recoger datos revisar si habría alguien?

Vocalía Aragón: tras recoger datos revisar (Lola Storch conoce allí a Gema?

	MARZO 2021	
	ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC	

Vocalía Navarra: tras recoger datos revisar
Vocalía Baleares: tras recoger datos revisar

Vocalía internacional: Alessandro Lazerini
Vocalía Comunicación y RRSS : BUSCAR jj

Otr@s colaboradores:
M^a Dolores Pujante Navarro con DNI 34.795.707L
M^a Dolores Torrano López, con DNI 77.510.119G

Se propone por tanto y acuerda cambiar las personas titulares de las cuentas bancarias de la asociación que ahora serán:

Presidenta: Isabel Castro González con DNI 34.994.383K
Vicepresidenta: Montserrat Muxi Martí con DNI: 46.782.779C
Tesorero: Rocio Trujillo Blanco con DNI: 28.619.890R

Otras tareas:

Lola Storch abre un drive con acceso a todos los miembros Junta Directiva (tarea hecha al envío del acta, si algún miembro no tiene acceso se dirija a Lola Storch)

<https://drive.google.com/drive/folders/1Fke5POBF13oUwqLYDs05y4IQgv7pQf9q>

Lola Pujante revisa el acceso al email de la asociación (es necesario buscar ahora uno o dos voluntarios que accedan de manera frecuente al buzón)

Ana Morán /Isabel buscan un pdf con los datos de contacto y lo comparten

De emails se pueden crear hasta 10 cuentas para distintos temas (a acordar en próx reunión):
Administración
Información
adultas

Se acuerda realizar ahora las acciones en los pasos siguientes:

- Paso 1 aviso carta y tríptico
- Paso 2 Formulario
- Paso 3 Trasladar a los socios candidatura Junta
- Paso 4 Solicitar Domiciliación (OJO tras confirmar Rocio la cuenta)

	MARZO 2021	
	ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC	

Es obligatorio hacer al menos una Asamblea Anual así que podemos pensar en hacer este año online y contar todas las novedades

5. Tareas

<u>Qué</u>	<u>Quien</u>	<u>Cuando</u>
Revisar Formulario Datos socios	Todos los miembros Junta	Antes del 18 marzo
Revisar cláusula LOPD Formulario Datos Socios	M ^a Dolores Torrano	Antes del 18 marzo
Revisar condiciones banco y escoger banco para domiciliación	Rocío Trujillo	Antes del 18 marzo
Revisar si se cuelga la carta presentación y tríptico en Web	Isabel	Durante Marzo 2021
Revisar Normativa para valoración discapacidad	Isabel	Durante Marzo 2021
Compartir libro valoración discapacidad	Lola Pujante	Durante Marzo 2021
Solicitar Certificado digital empresa	Isabel	Durante Marzo 2021
Revisar docs para declaración publica asociación	Montse y comparte con Isabel/Lola Storch	Durante Marzo 2021
Revisar detalles nueva JUNTA para realizar acciones en amarillo	Todos los miembros Junta	Durante Marzo 2021
Revisar cuenta email asociación y buscar voluntarios para seguimiento frecuente (1-2 veces por semana?)	Lola Pujante y voluntarios entre todos los miembros junta por favor se identifiquen	Durante Marzo 2021
1. Aviso Carta y tríptico a los socios	Isabel y M ^a Dolores	HECHO
2. Recoger DATOS FORMULARIO	Isabel	Durante Marzo 2021

	MARZO 2021	
	ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC	

3. Trasladar candidatura Junta	Isabel	Tras recogida datos a los emails
4. Solicitar Domiciliación cuotas	Isabel o Rocío	Tras confirmar cuenta y tener datos contacto formulario

6. Próxima reunión

Se acuerda que la próxima reunión sea el 25 de abril de 18 a 20h

Anexos

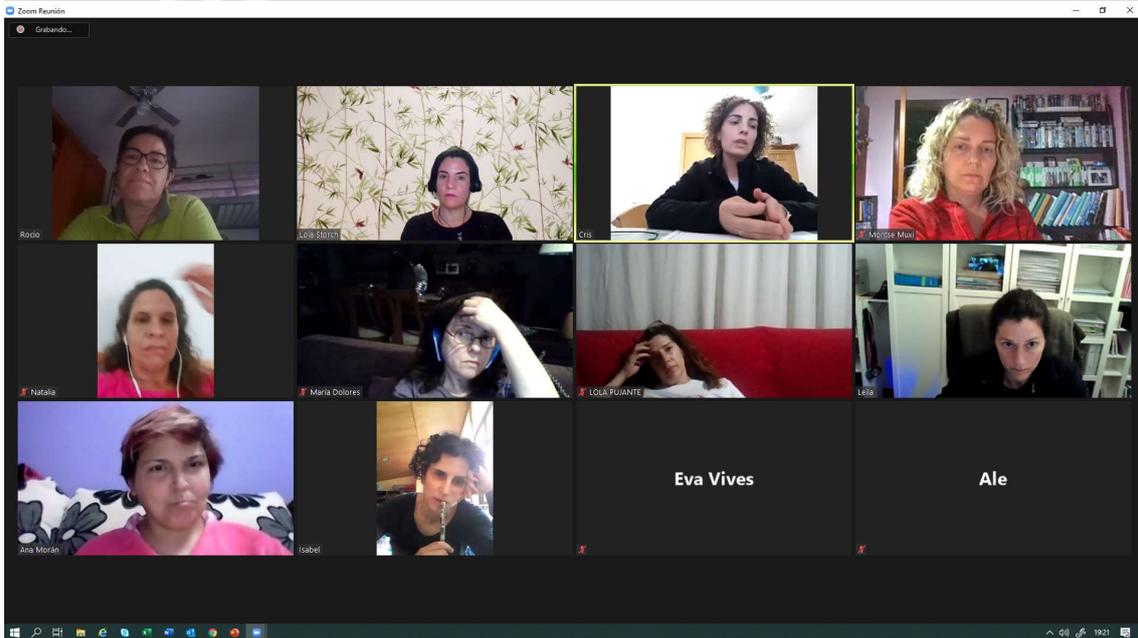
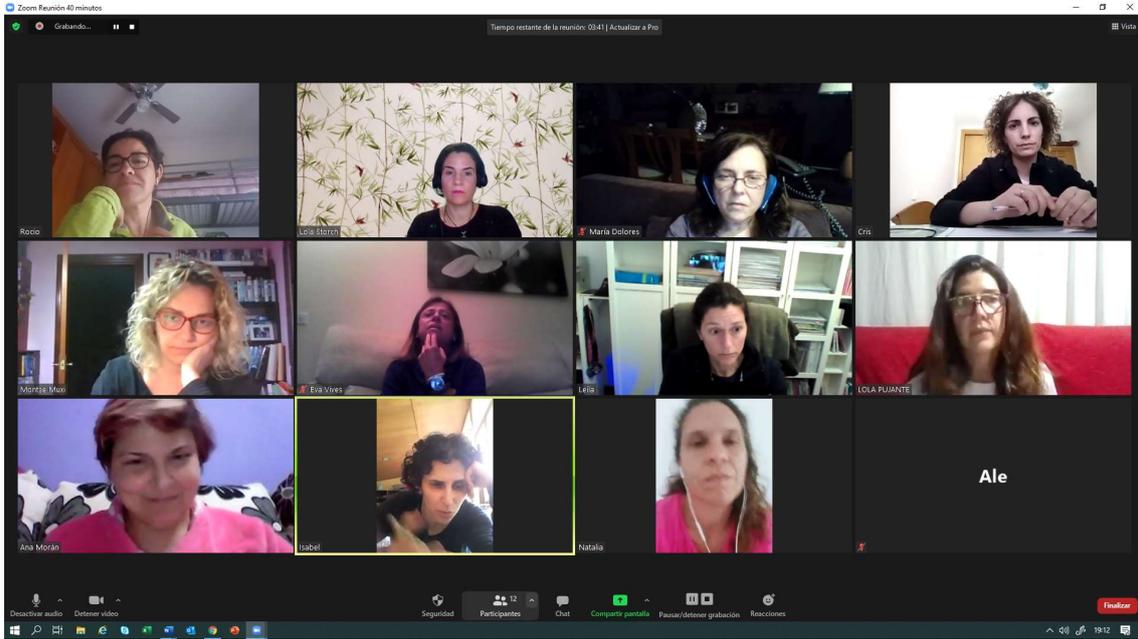
Anexo I Hoja Domiciliación

Anexo II Renuncias de la Junta Directiva Asociación HSC



MARZO 2021

ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC



	ABRIL 2021	
	ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC	

FECHA

25 de abril de 2021

ASISTENTES

Zoom

Isabel Castro (Presidenta)

Lola Storch (Secretaria)

M^ª Dolores Torrano López (Colaboradora, anterior Vicepresidenta, de Murcia)

Ana Morán (Vocal CyL y Representante grupo adultos HSC)

Lola Pujante (Colaboradora, anterior Presidenta, de Murcia)

Fanny Rubio (Comité científico, entre Cataluña y Valencia)

Leila Pérez Venturino (Vocal País Vasco y Comité científico)

Mercedes Rubio (Vocal CyL)

Laura Moldovan (Vocal Aragón)

Esther García (Vocal Murcia)

Sol Gonzalez (redes)

Mayca Paquet (Vocal Andalucía, Community Manager, de Granada)

Zaira (Vocal Cataluña y Grupo trabajo redes)

María Pizarro (Grupo de Redes)

Aida ¿ (Grupo de Redes)

Rocio Trujillo (Tesorera)

Victor Soria (Community manager)

Excusan asistencia

Montserrat Muxi Martí (Cataluña)

Alessandro Lazerini (Madrid)

Natalia Makarenko Herrera (Tenerife)

Cristina Rondan Barbero (Castilla la Mancha)

DESARROLLO DE LA REUNIÓN

1. Aprobación acta anterior (Marzo 2021)

Se aprueba el acta de reunión anterior y se pide a Lola Storch envíe a Lola Pujante e Isabel Castro para que puedan firmar y presentar en el registro de asociaciones para constituir los cambios de directiva y solicitar después el certificado digital de representante que hace falta para varios trámites.

	ABRIL 2021	
	ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC	

2. Revisión de Tareas

<u>Qué</u>	<u>Quien</u>	<u>Estado</u>
Revisar Formulario Datos socios	Todos los miembros Junta	Se pide a los miembros de la junta que revisen de nuevo el formulario. M ^a Dolores traslada que en el caso de 2 hijos afectos no es fácil y se acuerda que en este caso es necesario rellenar 2 formularios ya que están muy orientados a recoger datos de cada individuo (se añade este detalle al comienzo).
Revisar cláusula LOPD Formulario Datos Socios	M ^a Dolores Torrano	Lola/Mdolores ponen en contacto Empresa con los nuevos responsables datos que pueden ser Isabel, Alessandro (Europa) y Lola Storch (maneja el formulario)
Revisar condiciones banco y escoger banco para domiciliación	Rocío Trujillo	Pendiente entrega acta para ajustar firmas
Revisar si se cuelga la carta presentación y tríptico en Web	Isabel	Lo hace Aless. Isabel habla con Aless para subir esto y el video
Revisar Normativa para valoración discapacidad	Isabel	Isabel ha compartido un BOE (líneas trabajo 2021) en la carpeta Drive pero hay mucho trabajo por hacer
Compartir libro valoración discapacidad Murcia	Lola Pujante	Está en la web y en Drive
Solicitar Certificado digital empresa	Isabel	Tras el acta donde figura como presidenta debes ir al registro asociaciones y luego pedir el certificado digital
Revisar docs para declaración publica asociación	Montse y comparte con Isabel/Lola Storch	Línea trabajo 2021
Revisar detalles nueva JUNTA para realizar acciones en amarillo	Todos los miembros Junta	Se revisa la composición actual de la junta
Revisar cuenta email asociación y buscar voluntarios para seguimiento frecuente (1-2 veces por semana?)	Lola Pujante y voluntarios entre todos los miembros junta por favor se identifiquen	Se propone buscar voluntarios para esto aunque en el orden del día se habla luego de este tema también
Aviso Carta y tríptico a los socios	Isabel y M ^a Dolores	HECHO
Recoger DATOS FORMULARIO	Isabel	Durante Marzo 2021
Trasladar candidatura Junta	Isabel	Se ha adelantado algo por whtsp pero tras recogida datos a los emails se informará así como en la Asamblea
Solicitar Domiciliación cuotas	Isabel o Rocío	Tras confirmar cuenta y tener datos contacto formulario. Ya se ha hecho difusión por whtsp pero hay que recordar periódicamente así como luego por email y en la Asamblea

	ABRIL 2021	
	ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC	

3. Temas a tratar

1. Composición nueva Junta Directiva y Grupos de trabajo

Junta Directiva (Estado actual, en amarillo pendientes de cubrir si surge candidat@)

Cargo	Nombre y apellidos
Presidenta:	Isabel Castro González
Vicepresidenta:	Montserrat Muxi Martí
Secretario:	M ^ª Dolores Storch de Gracia
Tesorero:	Rocio Trujillo Blanco
Vocal 1 Atención pacientes Adulto/as:	Eva María Vives Salinas
Vocal 2 en País Vasco:	Leila López Venturino
Vocal 3 en Región de Murcia:	Esther Garcia Llorens
Vocal 4 en Cataluña:	Zaira XX con DNI XX (Infantil) y Victor XX con DNI XX (Adultos)
Vocal 5 en Comunidad de Madrid	
Vocal 6 en Comunidad de Andalucía:	María del Carmen Paquet López
Vocal 7 en Castilla León:	Mercedes Rubio Ventura
castilla leon adultos	Ana Moran Méndez (buscar si hay alguien tras recoger datos)
Vocal 8 en Castilla la Mancha:	Cristina Rondan Barbero
Vocal 9 en Islas Canarias:	Natalia Makarenko Herrera
Vocal 10 en Comunidad Valenciana:	Eugenia Quintanar (Revisa Lola Pujante quién es y si está interesada)
Vocal 11 en Galicia:	Sonia Barros Presas
Vocal 12 en la Rioja:	
Vocal 13 en Cantabria:	Alejandro Rodríguez Bueno
Vocal 14 Extremadura:	
Vocal 15 Aragón:	Laura Moldovan
Vocal 16 Navarra:	Esther camacho laons
Vocal 17 Baleares:	
Vocalía internacional:	Alessandro Lazerini
Vocalía Comunicación y RRSS :	
Redes	María pizarro de arcos
Community manager	María del Carmen Paquet López
	M soledad gonzalez alhama
Community manager	Víctor Soria anson

	ABRIL 2021	
	ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC	

Otr@s colaboradores:	
	M ^a Dolores Pujante Navarro
	M ^a Dolores Torrano López
Comité Científico	
	Virtudes Gomariz Peñalver
	Leila López Venturino
	Francisca Rubio Moscardo
Escritos	
	Laura Guerra Gallart

Grupo de trabajo: Integrantes y funciones

Redes

Se encargan de dar visibilidad en internet

Twitter, Insta, Facebook

Personas: Zaira (Crea contenido); Sol, Aida y María

Community Manager

Mayca y Victor de Zaragoza que van a buscar ayudas, estudios, apoyos de todo tipo (políticos....)

Comité Científico

(Leila, Fanny, Virtudes) para dar soporte y buscar estudios

Por ejemplo contactar con un comité asesor que defina una línea de investigación para luego pedir fondos.

A nivel sencillo nos interesan muchas líneas (curva cortisol, GH, fármacos retardados (Cronocord...))

A nivel estudio global se comenta de una auditoría (trabajo que se encargaría a un grupo de investigación para conocer la situación de la HSC y mejores líneas de trabajo a impulsar) que está valorando el comité científico

Se propone:

Pedir una oferta a Instituto Carlos III para el estudio (solicitando detalle el alcance, equipo y plazo) para poder entender mejor la oferta de trabajos (hablaban de 25.000 euros que parece muy alto) y así luego se puede pedir una oferta al grupo de HSC pediátrica (Dra. Amaya, Lola Pujante tiene el contacto)

También hay un Instituto junto al hospital Badalona (Institut Guttman) que investigan y tienen muy buenas referencias.

	ABRIL 2021	
	ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC	

Lola Storch ofrece la posibilidad al comité científico de enviarles cualquier artículo sobre HSC que necesiten porque tiene acceso a la WOS (Web Of Science) donde se publican los artículos científicos indexados por la Universidad (sobre GH, curva cortisol, etc..). También puede solicitar el Uptodate de HSC y enviarles para que revisen la situación actual de las líneas de investigación asociadas a HSC

Ayudas

Dice Lola Pujante que se pueden obtener:

- A través de eventos,.... Para un congreso puntualmente se puede sacar
- A través de convocatorias de ayudas (hay que preparar un proyecto habitualmente)

Posibles Proyectos:

Terapia génica?

Células madre?

2. Otros temas importantes/Líneas de trabajo Asociación 2021

FORMULARIO DATOS

Como se ha revisado al comienzo en las acciones se confirma que para el caso de varios afectos es necesario rellenar un formulario por persona.

Se va a revisar lo necesario sobre Protección de Datos (MDolores pone en contacto a la Empresa con Isabel/Lola/Aless)

Actualmente el formulario está disponible para ser rellenado pero los datos sólo deben estar de acceso a Lola/Isabel/Aless (se revisará es así)

ASOCIACIÓN UTILIDAD PÚBLICA

Lo primero es hacer la asociación de utilidad pública. Esto se va a impulsar en cuanto se ajuste la presidencia y se tenga el certificado digital representante

Asociación utilidad pública: Isabel va a hacer acta/certificado/asamblea... entonces lo empieza a mover, a través de Montse podemos tener un contacto para apoyo... piden cuentas, memoria de actividades....

TAREA: Isabel empezará a mover en cuanto se pueda con apoyo de Montse/Lola Storch

	ABRIL 2021	
	ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC	

ASAMBLEA

Se acuerda convocar la Asamblea para el Domingo 9 de mayo de 18 a 19h

Se convoca en 1º y 2º convocatoria, invitando a todos los socios

Se comunica para renovación de la junta por renuncia de la anterior

Hay que enviar un email a todos los socios (se avisa por whatsapp para que envíen su email)

Por esta vez parece mejor hacerlo por whatsapp esta vez

En esta asamblea se confirma la junta

Proponer un Orden del día contando: que se ha hecho, que se va a hacer...cuentas..

Se pueden hacer 2 asambleas al año para contar, una más para contar que se ha hecho cuentas, ... y otras mas "vivencial" para compartir experiencias,etc..

TAREA: Lola Storch envía propuesta a Isabel de manera inmediata para lanzar

DISCAPACIDAD A NIVEL NACIONAL

hace falta un abogado. Isabel va a contactar con el de FEDER?... hace falta una familia que no se lo hayan dado y reclame. Sol ha presentado un recurso porque le dieron 12 puntos en Andalucía.

HACER UN RECOPIULATORIO DE TEMAS IMPORTANTES / FAQ

Para la parte de socios de la Web o enviar al unirse a la Asociación

- Preparemos un doc para guiar con la discapacidad...donde lo pides?... (Lola Storch/Zaira)
- Preparamos un doc con el real decreto Enfermedad grave (Lola Storch/Zaira)
- Cribaje

REDES

Redes: Zaira solicita que cualquier tema se les traslade (adultas sería muy bueno)

Evento de la reina, Lola que haga foto.... Lo organiza FEDER es el VI congreso en Educación en Enfermedades Raras

ALTAS SOCIOS

	ABRIL 2021	
	ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC	

Se revisa que es importante lanzar Recordatorio DARSE de ALTA periódicamente a través del grupo de Whatsapp (recordar una vez al mes porque a veces hay muchos mensajes y se tapa)

Recordar también que toda la info está aquí

<http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/hazte-socio/>

TAREA: Rocio/Isabel recordarán periódicamente

CUENTAS

De emails se pueden crear hasta 10 cuentas para distintos temas (a acordar en próx reunión):

Cuentas (ahora):

Info (es el de Europa, con acceso Aless, es el volcado del Gmail ahora)

Asociate (con acceso Rocio)

redes (revisar como se llama)

Crear:

Dirección (con acceso Isabel)

Otras para pensar:

Administración?

Información ¿

Adultas?

Pensar si sería bueno uno por cada línea de trabajo:

community manager?

Científico?

TAREA: Isabel revisa con Aless las cuentas ahora y pide la de Dirección

3. Tareas

<u>Qué</u>	<u>Quien</u>	<u>Cuando</u>
Revisar Formulario Datos socios	Todos los miembros Junta	Se ruega completar durante el mes de Mayo 2021
Revisar cláusula LOPD Formulario Datos Socios	M ^a Dolores Torrano	MDolores ha enviado info a Lola/Isabel

	ABRIL 2021	
	ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC	

Revisar condiciones banco y escoger banco para domiciliación	Rocío Trujillo	Durante mayo 2021
Solicitar Certificado digital empresa	Isabel	Durante mayo 2021
Revisar docs para declaración publica asociación	Montse y comparte con Isabel/Lola Storch	Durante mayo 2021
Revisar cuenta email asociación y buscar voluntarios para seguimiento frecuente (1-2 veces por semana?)	Lola Pujante y voluntarios entre todos los miembros junta por favor se identifiquen	Durante mayo 2021
Pedir Oferta completa (Alcance, plazo, equipo) al Grupo trabajo Carlos III sobre Estudio Líneas HSC	Isabel/Comité Científico	Durante mayo-junio 2021
Asamblea: Convocar	Isabel/Lola Storch	De manera inmediata
Discapacidad Nivel Nacional: revisar posibles líneas de trabajo con Abogado FEDER u otro	Isabel	Durante mayo-junio 2021
Recopilatorio Temas importantes	Lola Storch/Zaira	Durante mayo-junio 2021
Altas Socios: recordar periódicamente en Whtsp la necesidad de darse de alta	Isabel/Rocio	Durante mayo-junio 2021
Cuentas email: Isabel revisa con Aless las cuentas ahora y pide la de Dirección	Isabel/Aless	Durante mayo-junio 2021

4. Próxima reunión

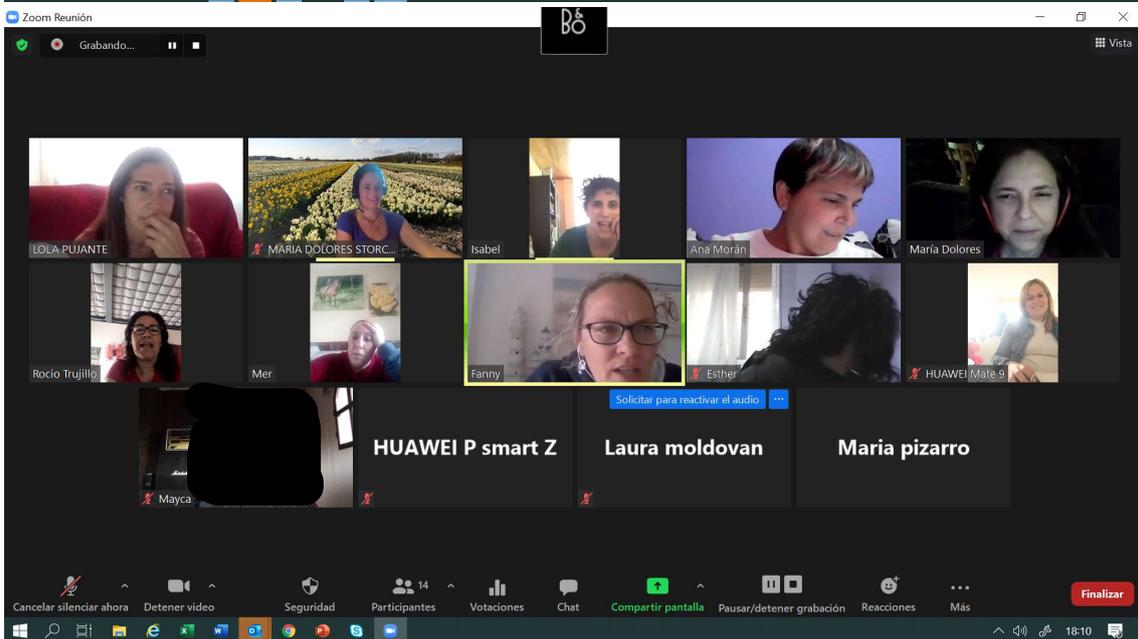
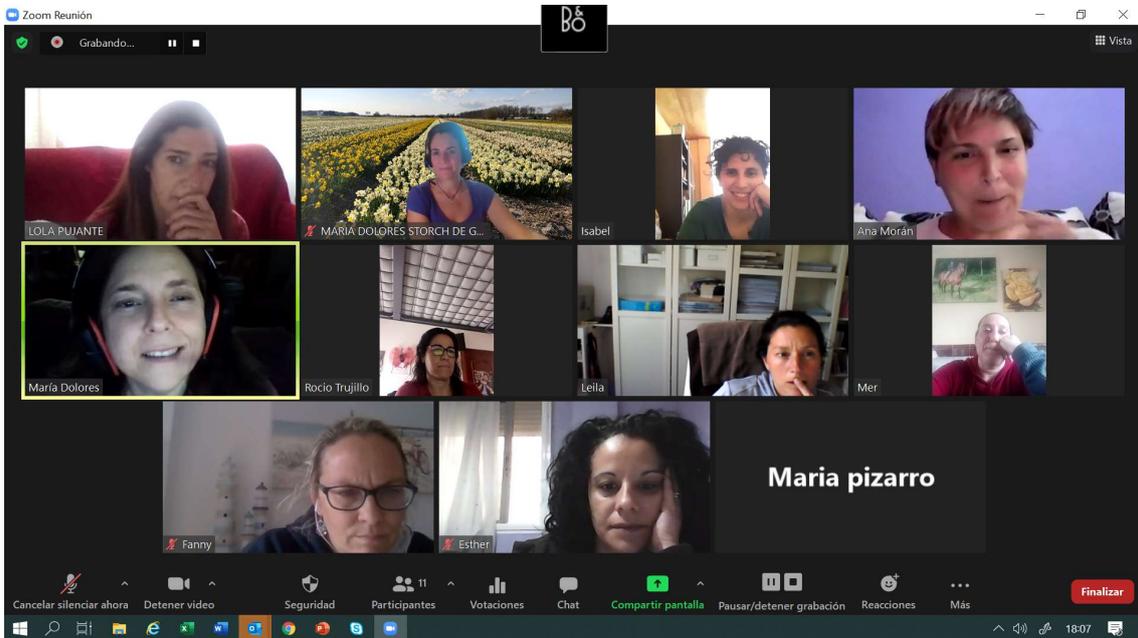
Se acuerda que la próxima reunión se convocará tras la Asamblea pero es necesario dar algo de plazo para poder avanzar en las tareas propuestas (2 meses aprox, Jun-Jul?)



ABRIL 2021

ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC

Anexo Fotos Reunión





ABRIL 2021

ACTA DE REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC

Zoom Reunión

Grabando...

Participantes (14)

Desactivar audio Detener video Seguridad Participantes Votaciones Compartir pantalla Reacciones Más Finalizar

Ahora puede enviar comentarios no verbales ("sí", "más lento", etc) desde "Reacciones" en la barra de herramientas.

Zoom Reunión

Grabando...

Participantes (15)

Cancelar silenciar ahora Detener video Seguridad Participantes Votaciones Compartir pantalla Reacciones Más Finalizar

Ahora puede enviar comentarios no verbales ("sí", "más lento", etc) desde "Reacciones" en la barra de herramientas.

	14 NOVIEMBRE 2021
	REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC

ORDEN DEL DÍA

0. Aprobación acta anterior (Noviembre 2021)

1. Revisión de Tareas

<u>Qué</u>	<u>Quien</u>	<u>Cuando</u>	<u>Estado</u>
Revisar Formulario Datos socios	Todos los miembros Junta	Se ruega completar durante el mes de Mayo 2021	Dar datos
Revisar cláusula LOPD Formulario Datos Socios	M ^{ra} Dolores Torrano	MDolores ha enviado info a Lola/Isabel	Hecho
Revisar condiciones banco y escoger banco para domiciliación	Rocío Trujillo	Durante mayo 2021	Reportar estado
Solicitar Certificado digital empresa	Isabel	Durante mayo 2021	Reportar estado
Revisar docs para declaración publica asociación	Montse y comparte con Isabel/Lola Storch	Durante mayo 2021	Reportar estado
Revisar cuenta email asociación y buscar voluntarios para seguimiento frecuente (1-2 veces por semana?)	Lola Pujante y voluntarios entre todos los miembros junta por favor se identifiquen	Durante mayo 2021	Reportar estado
Pedir Oferta completa (Alcance, plazo, equipo) al Grupo trabajo Carlos III sobre Estudio Líneas HSC	Isabel/Comité Científico	Durante mayo-junio 2021	Reportar estado
Asamblea: Convocar	Isabel/Lola Storch	De manera inmediata	Reportar estado
Discapacidad Nivel Nacional: revisar posibles líneas de trabajo con Abogado FEDER u otro	Isabel	Durante mayo-junio 2021	Reportar estado
Recopilatorio Temas importantes	Lola Storch/Zaira	Durante mayo-junio 2021	Reportar estado
Altas Socios: recordar periódicamente en Whtsp la necesidad de darse de alta	Isabel/Rocio	Durante mayo-junio 2021	Reportar estado
Cuentas email: Isabel revisa con Aless las cuentas ahora y pide la de Dirección	Isabel/Aless	Durante mayo-junio 2021	Reportar estado

	14 NOVIEMBRE 2021	
	REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA HSC	

2. Temas a tratar

- proyectos 2022(reuniones virtuales por edades, padres y adultas/ investigación curva fármacos, etc, / utilidad publica/estatutos)
- Europa,csur + cirugias, repartir tareas,
- boletines feder/ orphanet
- consultar por comunidades edad paso a adultos en urgencias y especialistas, encuesta, etc
- tema ley trans e intersex

3. Otros Temas

4. Próxima reunión

POSIBLES LINEAS DE TRABAJO ASOCIACIÓN 2022



Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita (AEHSC)
Calle Almillas nº 25
30152 Aljucer (Murcia)
Tel. +34 633 440 691
<http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/>
Emails de contacto info@hiperplasiasuprarrenalcongenita.org

Anexo II Asamblea de socios 2021





ASAMBLEA HSC 2021

9 MAYO 2021

1



1. Presentación de propuesta de Nueva Junta Directiva HSC y Elección de miembros Componentes de la Junta Directiva
2. Examen y Aprobación de Cuentas Ejercicio 2020
3. Aprobar los presupuestos anuales de Ingresos y Gastos 2021
4. Proyectos
 - a. Ya en marcha
 - b. Próximos a realizar
5. Propuesta de líneas de trabajo 2021
 - a. Grupo de trabajo Community managers
 - b. Grupo de trabajo Redes
 - c. Grupo de trabajo Científico
6. Sugerencias y Preguntas de los asociados
7. Otros temas

2



1. Presentación de propuesta de Nueva Junta Directiva HSC y Elección de miembros Componentes de la Junta Directiva

Cargo	Nombre y apellidos
Presidenta:	Isabel Castro González
Vicepresidenta:	Montserrat Muxi Martí
Secretario:	Mª Dolores Storch de Gracia
Tesorero:	Rocio Trujillo Blanco
Vocal 1 Atención pacientes Adulto/as:	Eva Maria Vives Salinas
Vocal 2 en País Vasco:	Leila López Venturino
Vocal 3 en Región de Murcia:	Esther Garcia Llorens
Vocal 4 en Cataluña:	Zaira (Infantil) y Victor (Adultos)
Vocal 5 en Comunidad de Madrid	
Vocal 6 en Comunidad de Andalucía:	María del Carmen Paquet López
Vocal 7 en Castilla León:	Mercedes Rubio Ventura
Castilla y León Adultos	Ana Moran Méndez
Vocal 8 en Castilla la Mancha:	Cristina Rondan Barbero
Vocal 9 en Islas Canarias:	Natalia Makarenko Herrera
Vocal 10 en Comunidad Valenciana:	Eugenia Quintanar
Vocal 11 en Galicia:	Sonia Barros Presas
Vocal 12 en la Rioja:	
Vocal 13 en Cantabria:	Alejandro Rodriguez Bueno
Vocal 14 Extremadura:	
Vocal 15 Aragón:	Laura Moldovan
Vocal 16 Navarra:	Esther camacho laons
Vocal 17 Baleares:	
Vocalía internacional:	Alessandro Lazerini
Vocalía Comunicación y RRSS :	
Redes	María pizarro de arcos
Community manager	María del Carmen Paquet López
	M soledad gonzalez alhama
	Victor Soria anson

Otr@s colaboradores:	
	Mª Dolores Pujante Navarro
	Mª Dolores Torrano López
Comité Científico	
	Virtudes Gomariz Peñalver
	Leila Pérez Venturino
	Francisca Rubio Moscardo
Escritos	
	Laura Guerra Gallart

3



2. Examen y Aprobación de Cuentas Ejercicio 2020

MEMORIA ECONÓMICA AEHSC 2020			FINANCIACIÓN		
	CONCEPTO	IMPORTE TOTAL FACTURA	FECHA	CONCEPTO	IMPORTE
1.- Difusión Asociación			01/01/2020	saldo inicial	3.794,23
	Calendarios difusión Asociación	-436,85 €		Cuota socio	345,00
	Camisetas difusión Asociación	-678,50 €		Donaciones	1.800,00
				Donaciones Lotería	458,11
	SUBTOTAL ACTIVIDADES	-1.115,35 €			6.397,34
2.- Otros gastos					
	Correos y telégrafos	-5,55 €			
	FEDEP	-75,00 €			
	Protección de Datos	-193,60 €			
	SUBTOTAL OTROS GASTOS	-274,15 €			
3.- Comisiones Bancarias/Impuestos					
	Comisiones bancarias	-44,45 €			
	Mto. Tarjeta	-28,00 €			
	Teléfono	-120,29 €			
	SUBTOTAL COMISIONES BANCARIAS	-192,74 €			
	TOTAL GASTOS	-1.582,24 €			
	SUBTOTAL FINANCIACIÓN	6.397,34 €			
	regularización decimales	-0,77 €			
	TOTAL JUSTIFICACIÓN	4.814,33 €			

4



3. Aprobar los presupuestos anuales de Ingresos y Gastos 2021

Propuesta Presupuesto anuales Ingresos y Gastos 2021			
Ingresos previstos			
CONCEPTO	Comentarios	IMPORTE	
Altas socios mediante domiciliación bancaria	(en 2021 40 socios han pagado a 9 de mayo su cuota)	800,00	
Gastos previstos			
CONCEPTO	Comentarios	IMPORTE	
Alta certificado representante Entidad (Certificado Digital)	Estimado	200,00	
Futuros proyectos de Investigación			
Curse Certisol Andalucía	Propuesto	1.000,00	
Otros gastos pendientes asignación por la Junta Directiva	Pendiente		

Descripción	F. Operativa	Concepto	Impor.	Sal.	
Total comisiones bancarias			4.823,81	-9,50	4.813,71
Total cuota socio			4.813,71	225,00	5.038,71
Total donación			5.038,71	100,00	5.138,71
Total Pago obsequio SM Reina			5.158,71	-85,00	5.073,71
Total Paquetería			5.073,71	-125,85	4.947,86
Total Tasa informática			4.947,86	-36,30	4.911,56
Total teléfono			4.911,56	-50,05	4.861,51
Total general			4.861,51	37,75	4.899,21

5



4. Proyectos

a. Ya en marcha

- Hospital de referencia
- cribado neonatal estatal
- atención a nuevas familias

b. Próximos a realizar

- Pasar la asociación a asociación con utilidad pública
- Estar en contacto con la Investigación en Europa
- Contacto con asesores jurídicos especializados para alcanzar el grado de discapacidad igualitario
- Intentar contactar con algún médico que nos asesore
- Realización de videos o webinars con contenidos fáciles y didácticos para explicar a los asociados temas (ritmo circadiano, tomas de medicación, que hacer cuando vomitan, crisis, etc..)
- Preparación de preguntas y respuestas para responder fácilmente las dudas más recurrentes.

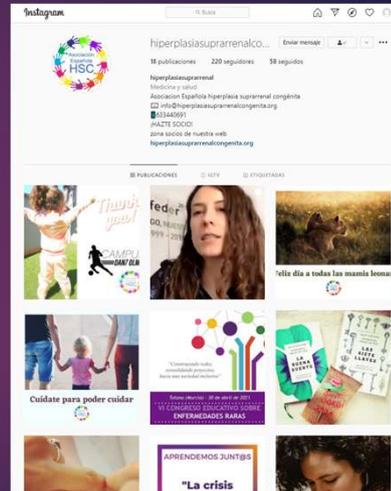


6



5. Propuesta de líneas de trabajo 2021

- a. Grupo de trabajo Community managers
- b. Grupo de trabajo Redes
- c. Grupo de trabajo Científico
 - Curva de Cortisol 24h
 - Hormona de Crecimiento
 - Fármacos Retard
 - Terapia génica
 - Células madre



7



6. Sugerencias y Preguntas de los asociados

8



7. Otros temas

9



¡ Gracias ¡

10



Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita (AEHSC)
Calle Almillas nº 25
30152 Aljucer (Murcia)
Tel. +34 633 440 691
<http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/>
Emails de contacto info@hiperplasiasuprarrenalcongenita.org

Anexo III Cartas AEHSC Reina Letizia





Asociación Española de
Hiperplasia Suprarrenal Congénita
G73843666

En Murcia a 30 de abril de 2021

A su Majestad la Reina de España,

Mi nombre es M^a Dolores Pujante, actual presidenta de la Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita.

Quisiera agradecer en nombre de las personas que represento, su implicación y compromiso con las enfermedades Minoritarias.

Tener su apoyo nos anima a continuar con nuestros proyectos. Siendo la EDUCACIÓN uno de los pilares más importantes para la formación individual, tanto de conocimiento como valores personales que nos acompañaran el resto de nuestras vidas. Siendo nuestro deber CUIDARLA, ADAPTARLA Y MEJORARLA.

Ruego acepte este presente que con tanta ilusión han preparado nuestras chicas y niñas de la Asociación (ellas han hecho la elección). Les haría muchísima ilusión tener una foto de su Majestad con nuestros regalos. El significado de esta foto es muy emotivo para ellas, ya que representa de alguna forma que son escuchadas y no están SOLAS en su lucha.

Disculpe mi atrevimiento pero debo intentarlo.

Siempre a su disposición,

M^a Dolores Pujante Navarro
-Presidenta-



Carril Almillas, 25, 30152 - Aljucer (Murcia)
Tfno: 633440691
Info@hiperplasiasuprarrenalkongenita.org
Www.hiperplasiasuprarrenalkongenita.org

Desde la Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita (AEHSC), queremos agradecer a la Infanta Leonor y a Su Majestad la Reina Letizia el gran apoyo y visibilidad que nuestra humilde asociación ha recibido, gracias a los pendientes que nuestras niñas y niños regalaron a la Reina.

Gracias a gestos como este, cogemos fuerza para seguir trabajando ante grandes retos y necesidades, como es el daño que le hace la futura ley de igualdad a nuestras niñas reconocidas injustamente como intersexuales o llegar a conseguir que el sistema de Salud junto con sus endocrinos realicen la curva 24 horas de cortisol tan necesaria para tratar correctamente esta patología endocrina (nos la deniegan debido a su supuesto elevado coste) con ella los pacientes tendrían menos efectos secundarios, no tenemos el suficiente dinero para realizar investigación en fármacos retardados, aparatos de medición de cortisol para nuestros domicilios ni una cura con terapia génica, todo esto se nos abre al recibir esta fuerza en forma de este pequeño regalo.

Son muchos los esfuerzos que las asociaciones realizamos y más siendo l@s niñ@s la mayoría de los que nos alientan en seguir hacia delante y comprendemos que son muchas en toda España, pero este pequeño gesto hacia la AEHSC y esta gran visibilidad nos va a ayudar a luchar con más fuerza pensando en todos nuestros asociados. Necesitamos ayuda ya que son proyectos viables que con la colaboración adecuada se pueden lograr y mejorar la salud de nuestros pequeños y adultos.

Muchas gracias S .M. de verdad, es el mejor regalo que podíamos esperar.

@FAMILIA REAI ESPANOLA

@CASAREAL_ESPANA

@SOY_LETIZIA

Isabel Castro.

Presidenta de la AEHSC en nombre de todos nuestros Asociados



Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita (AEHSC)
Calle Almillas nº 25
30152 Aljucer (Murcia)
Tel. +34 633 440 691
<http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/>
Emails de contacto info@hiperplasiasuprarrenalcongenita.org

Anexo IV Resolución positiva de la inscripción de titulares de la junta directiva en el Registro nacional de asociaciones





MINISTERIO
DEL INTERIOR

MINISTERIO DEL INTERIOR ASOCIACIONES
21 DE JULIO DE 2021
SALIDA NÚM.: 13846

SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA
SUBDIRECCIÓN GENERAL DE
ASOCIACIONES, ARCHIVOS Y
DOCUMENTACIÓN
REGISTRO NACIONAL DE
ASOCIACIONES
CALLE AMADOR DE LOS RÍOS, 7
28010 MADRID

RESOLUCIÓN DE INSCRIPCIÓN DE TITULARES DE LA JUNTA DIRECTIVA U ÓRGANO DE REPRESENTACIÓN EN EL REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES

Con esta fecha se ha dictado por este Ministerio la siguiente resolución:

“Vista la solicitud de inscripción de titulares de la junta directiva u órgano de representación formulada por D./D^a. María Dolores Storch De Gracia Calvo en nombre y representación de la entidad denominada **ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE HIPERPLASIA SUPRARRENAL CONGÉNITA - AEHSC**, con domicilio en C/ ALMILLAS N° 25, C.P. 30152, ALJUCER - MURCIA, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Sección 1^a, Número Nacional 604722, resultan los siguientes

ANTECEDENTES DE HECHO

PRIMERO. Se ha presentado la solicitud de inscripción en el Registro Nacional de Asociaciones de la identidad de titulares de la junta directiva u órgano de representación de la citada entidad.

A la solicitud se acompaña acta o certificado del acuerdo adoptado el 09/05/2021, por el que se ha procedido a la designación o elección de los nuevos titulares, destacando los siguientes cargos:

- PRESIDENTE / PRESIDENTA - REPRESENTANTE LEGAL : D./D^{ÑA}. ISABEL CASTRO GONZÁLEZ
- SECRETARIO / SECRETARIA - MIEMBRO CON FACULTADES PARA CERTIFICAR ACUERDOS : D./D^{ÑA}. MARÍA DOLORES STORCH DE GRACIA CALVO

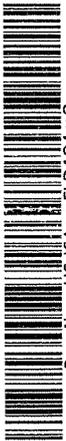
SEGUNDO. El procedimiento se ha instruido conforme a la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del procedimiento administrativo común de las Administraciones Públicas, y según lo dispuesto en la normativa específica que rige el derecho de asociación.

FUNDAMENTOS DE DERECHO

PRIMERO. El artículo 22 de la Constitución y la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reconocen y regulan el derecho fundamental de asociación, y establecen que las entidades asociativas sin fin de lucro se inscribirán en el registro público competente, a los únicos efectos de publicidad.

En este sentido, el artículo 28 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del derecho de asociación, detalla los actos inscribibles y la documentación a depositar, añadiendo que cualquier alteración de los datos y documentos que obren en el registro deberá ser objeto de actualización, previa solicitud de la asociación correspondiente.

SEGUNDO. En el presente caso, la entidad interesada ha formulado su petición conforme a lo dispuesto en los artículos 51 y 52 del Reglamento del Registro Nacional de Asociaciones, aprobado por Real Decreto 949/2015, de 23 de octubre, por lo que procede acceder a la inscripción solicitada.



**CERTIFICADO DE ACTA DE ELECCIÓN O MODIFICACIÓN DE LOS TITULARES
DE LA JUNTA DIRECTIVA U ÓRGANO DE REPRESENTACIÓN**

D./DÑA María Dolores Storch de Gracia Calvo con N.I.F. 07243540N en calidad de Secretario/a de la entidad Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita (AEHSC) inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número nacional NUM. NAC. 604722

CERTIFICA:

Que según el acuerdo de la Asamblea General o del órgano estatutario correspondiente de fecha 09 / 05 /2021 , adoptado con arreglo a sus Estatutos, los titulares de la Junta Directiva de la entidad, socios de la misma, son los siguientes (1):

Presidente/a: Nombre y apellidos/ Denominación:

Isabel Castro González

Representante:

Nacionalidad: Española, N.I.F. 34.994.383K

Domicilio: Vincios - Barrio Casas, Nº36 CP 36313 Gondomar Pontevedra

Secretario/a: Nombre y apellidos/ Denominación:

María Dolores Storch de Gracia Calvo

Representante:

Nacionalidad: Española N.I.F. 07243540N

Domicilio: C/ Blasco de Garay 74 4º2

Otros miembros (cargo, nombre y apellidos, nacionalidad, N.I.F., domicilio):

- Vicepresidenta: Montserrat Muxi Martí, Española, con DNI 46.782.779C y domicilio C/Roser, Nº28 CP 08785 Vallbona d'Anoia Barcelona

- Tesorera: Rocio Trujillo Blanco con DNI 28.619.890R y domicilio Plaza Platero, 12 CP 21600 Valverde del Camino Huelva

Que se presta el consentimiento a la Administración encargada de la inscripción registral para que sean comprobados los datos de identidad de los firmantes (RD 522/2006, de 28 de abril) (2) .

1 Los titulares podrán ser personas físicas o jurídicas. En este segundo caso se identificará al representante de la persona jurídica.

2 Si no se presta el consentimiento, debe aportarse fotocopia del Documento Nacional de Identidad.

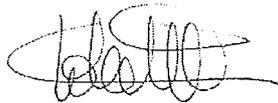
3 En su defecto, se deberá aportar justificación de la ausencia de firma del presidente y secretario salientes, entendiéndose por tal: a) la falta de respuesta a la solicitud fehaciente de firma a través de requerimiento notarial, correo certificado, burofax o cualquier otro medio de constancia; b) la

En Madrid a 20 de mayo , de 2021

Titulares de la Junta Directiva entrantes:

EL/LA SECRETARIO/A.
D./DÑA. María Dolores Storch de Gracia

N.I.F. 07243540N



FDO.

EL/LA TESORERA.
D./DÑA. Rocio Trujillo Blanco

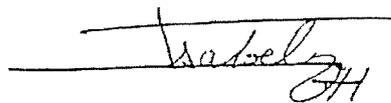
N.I.F. 28.619.890R



FDO.

Vº.Bº.
EL/LA PRESIDENTE/A.
D./DÑA. Isabel Castro González

N.I.F. 34.994.383K



FDO.

EL/LA VICEPRESIDENTE /A.
D./DÑA. Montserrat Muxi Martí

N.I.F. 46.782.779C



FDO.

Firmas de los titulares de la Junta Directiva entrantes y salientes, indicando el cargo, nombre y apellidos de las personas que suscriben (3):

imposibilidad manifiesta de la persona de extender la firma por causa de fallecimiento, enfermedad grave y otros motivos.

Para el resto de cargos de la junta directiva u órgano de representación, se deberá aportar certificado emitido por el Secretario entrante, expresivo de que en los archivos de la asociación constan las firmas de todos y cada uno de los titulares salientes y de los titulares entrantes.



Titulares de la Junta Directiva salientes:

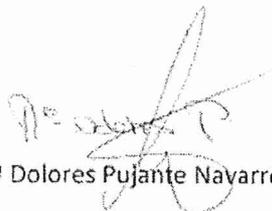
EL/LA SECRETARIO/A.
D./DÑA. Pablo Parra López

N.I.F. 27468631F



EL/LA PRESIDENTE/A.
D./DÑA. Maria Dolores Pujante Navarro

N.I.F. 34.795.707L



M^a Dolores Pujante Navarro.

FDO.

FDO.

EL/LA TESORERA.
D./DÑA. Francisco López Luna

N.I.F. 29.059.238A



EL/LA VICEPRESIDENTE /A.
D./DÑA. Maria Dolores Torrano Lopez

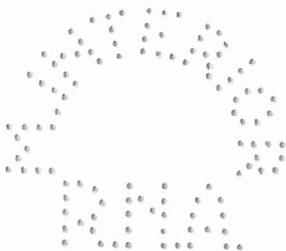
N.I.F 77.510.119G



FDO.

FDO.

Firmado por STORCH DE GRACIA CALVO MARIA DOLORES - 07243540N el día 21/05/2021 con un certificado emitido por AC FNMT Usuarios



PRACTICADA LA INSCRIPCIÓN DE JUNTA DIRECTIVA CORRESPONDIENTE A LA ENTIDAD ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE HIPERPLASIA SUPRARRENAL CONGÉNITA - AEHSC, INSCRITA EN LA SECCIÓN 1 NÚMERO NACIONAL 604722, LA DOCUMENTACIÓN HA SIDO DEPOSITADA EN EL REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES.

Madrid, 21/07/2021
LA JEFA DE ÁREA DE ASOCIACIONES



MARÍA ROSA MONTES SÁNCHEZ



Asociación Española de Hiperplasia Suprarrenal Congénita (AEHSC)
Calle Almillas nº 25
30152 Aljucer (Murcia)
Tel. +34 633 440 691
<http://hiperplasiasuprarrenalcongenita.org/>
Emails de contacto info@hiperplasiasuprarrenalcongenita.org

Anexo V Principales Publicaciones en Redes 2021





PUBLICACIÓN	DÍA
PUBLICAMOS POR PRIMERA VEZ QUIERES COLABORAR, HAZTE SOCIO	9 DE ABRIL
PUBLICAMOS POR PRIMERA VEZ, APRENDEMOS JUNTOS?	18 DE ABRIL
PUBLICAMOS QUE ASISTIMOS A LA VI EDICIÓN DEL CONGRESO EDUCATIVO SOBRE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES EN EL CEIBAS (YOLANDA) MURCIA	27 DE ABRIL
PUBLICACIÓN DE VÍDEO DE FEDER HABLANDO CON LA DOCTORA AMPARO RODRÍGUEZ DEL HOSPITAL GREGORIO MARAÑÓN. EXPLICA Y DA VISIBILIDAD A LA HSC	5 DE MAYO
PUBLICAMOS VIDEO DEL DÍA DEL NIÑO HOSPITALIZADO. CON LOS NIÑOS DE NUESTRA ASOCIACIÓN	13 DE MAYO
PUBLICACIÓN ALKINDI	27 DE MAYO
PUBLICACION DE VIDEO CASERO SOBRE CÓMO ADMINISTRAR LA ACTOCORTINA EN CASO DE EMERGENCIA	17 DE JUNIO
PUBLICACIÓN DE ENTREVISTA A LA PRESIDENTA ISABEL	6 DE AGOSTO
PUBLICAMOS PENDIENTES INFANTA LEONOR	11 DE SEPTIEMBRE
PUBLICAMOS POR PRIMERA VEZ DE MUCHAS MÁS, AYUDA PARA NIÑA SAHARA.	7 DE OCTUBRE
PUBLICAMOS POR PRIMERA VEZ EN REDES QUE LA ASOCIACIÓN DISPONE DE LOTERÍA DE NAVIDAD. EN JN MES SE AGOTARON LOS DÉCIMOS. EL 25 DE NOVIEMBRE PUBLICAMOS DECIMOS AGOTADOS	28 DE OCTUBRE
PUBLICACIÓN DE DÍA INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD. PROMOVIMOS NUESTROS DERECHOS. CON FOTOGRAFÍAS CON ANONIMATO DE NIÑOS DE LA ASOCIACIÓN.	3 DE DICIEMBRE
PUBLICAMOS PRIMER CONCURSO DE DIBUJOS NAVIDEÑOS. EL 24 DE DICIEMBRE SE DIJERON LOS 3 GANADORES.	15 DE DICIEMBRE
PUBLICACION HOMENAJE A LOS AFECTADOS POR HSC QUE POR DIFERENTES MOTIVOS FALLECIERON	27 DE DICIEMBRE

