

RESUMEN REUNIÓN ANUAL DE PATRONATO Y VOLUNTARIOS FundAME 2018

El pasado sábado 10 de noviembre de 2018 tuvo lugar en Madrid la reunión anual de patronato y voluntarios de FundAME 2018, un encuentro formativo y de debate para todos y cada uno de los asistentes y desde el que se analizan las líneas de acción, la evolución del panorama, novedades recientes, necesidades no cubiertas hacia nuestra comunidad y se establecen las prioridades de acción y presupuesto para el año que próximamente recibiremos.

A continuación el esquema de contenidos abordados en la reunión:

| | |
|---|--|
| REUNIÓN CONJUNTA PATRONOS Y VOLUNTARIOS. | <ul style="list-style-type: none">● Bienvenida, presentaciones y arranque de reunión. <i>(Y un abrazo a Jaime Utrillas desde donde quiera que nos acompañe).</i>● Revisión contexto nacional e internacional. Alternativas de tratamiento 2018 y futuro próximo. Necesidad del manejo de expectativas en torno a la eficacia de los tratamientos.● Panorama de acceso a tratamientos a nivel nacional. Problemáticas detectadas y acciones realizadas por FundAME 2018. Problemáticas a las que nos comenzaremos a enfrentar y aspectos a sobre seguir por los delegados regionales. Puesta en común.● Nueva Ley de Protección de Datos. Visión global de los cambios que aborda FundAME como organización y aspectos particulares a cuidar por los voluntarios. Ruegos y preguntas. Firma de documentación.● Objetivos de FundAME, líneas de acción y proyectos orientados al logro de los mismos a debate. ¿Seguimos alineados?.● Investigación sobre la AME impulsada por FundAME a nivel nacional e internacional:<ul style="list-style-type: none">- Convocatoria SMA Europe y aumento de la dotación presupuestaria anual.- Necesidades clínicas no cubiertas a debate. Propuesta de diseño de un plan de financiación de investigación a corto plazo complementario.- Estudio de Historia Natural. Objetivos, evolución, próximos retos.● Dirección Médica de FundAME de la mano de la Dra. María Grazia Cattinari:<ul style="list-style-type: none">- Logros y evolución de la Red de Especialistas en AME de FundAME.- Áreas de acción en las que interviene en crecimiento.- Tarjeta de emergencias para afectados AME.- Colaboraciones con Sociedades Médicas.- Propuestas de apoyo a las familias y afectados.● SMA Europe, líneas de trabajo internacionales y su implicación en la estrategia nacional. Screening neonatal, PROMS, necesidades no cubiertas por los fármacos actuales y otras novedades a debate. |
|---|--|

**REUNIÓN
PATRONOS**

- A probación de actas y renovación de cargos.
- Estudio de propuestas y necesidades FundAME 2019.
- Aprobación de presupuesto 2019.
- Ruegos y preguntas.

Acuerdos establecidos por unanimidad, Reunión Anual de patronato y voluntarios Fundame 2018.

1. Tras la renovación de cargos, la estructura de Patronato se mantiene como sigue:

| | |
|-------------------------|---|
| Presidencia | Doña Mencía de Lemus. |
| Vice Presidencia | Don Manel Martí. |
| Secretaría | Doña Tamara Esquiliche. |
| Vocales | Don Juan González. Don Antonio Hitos. Don Antonio Hilari. Don Joan Rus. Doña Mónica Breitman. Don Jose Luís González |

2. Estudio de propuestas y acuerdos:

- Se acuerda ampliar las funciones y propuesta horaria de la Directora Médica de FundAME.
- Se determina ampliar la dotación económica establecida originariamente desde FundAME a la convocatoria anual de investigación de SMA Europe a 80.000,00 euros anuales.
- Se aprueba la propuesta de diseñar y apoyar económicamente un plan de financiación de investigación a corto plazo complementario. Dicha línea iría orientada a generar conocimiento en base a necesidades clínicas de los pacientes AME que no están siendo suficientemente estudiadas. A lo largo de 2019 se determinarán las bases y formato del concurso, así como la partida presupuestaria que se destinará.
- Se analiza la necesidad de ampliar medios para mejorar la comunicación interna y externa entre equipos de trabajo y familias, la visibilización de la comunidad, así como la de posibles soluciones a innovar en 2019 para llevarla a cabo.
- Se analiza y aprueba un presupuesto para 2019 de 276.948,23 euros, que se muestra a continuación.

3. Aprobación de líneas estratégicas y presupuesto 2019:

La AME comienza a atravesar el mejor momento de su historia... y a cambiarla. Los nuevos tratamientos emergentes no son más que el inicio de un camino que debemos recorrer juntos, y que no está exento de necesidades que ya existen y de otras que se seguirán abriendo en paralelo.

El equipo que se reunió el pasado sábado 10 de noviembre estuvo analizando los objetivos de FundAME y cómo estos objetivos estaban siendo abordados a través de los distintos proyectos y líneas de acción. En la siguiente tabla os mostramos visualmente cómo unos y otros se relacionan para vuestro conocimiento:

| OBJETIVOS | |
|------------|---|
| 1 | Mejorar la salud y calidad de vida de afectados y familias |
| 1.1 | Acceso nacional a TODA alternativa de tratamiento para TODOS los rangos de pacientes y mantenimiento del paciente en las terapias. |
| | <i>RRII nacionales - organismos política sanitarios + industria + sociedades médicas + clínicos/investigadores + federaciones</i> |
| | <i>RRII internacionales - SMA Europe</i> |
| | <i>Seguimiento autonómico y apoyo accesos individuales</i> |
| | <i>Generación de conocimiento nacional- Estudio observacional Historia Natural y Registro de pacientes.</i> |
| | <i>Generación de conocimiento internacional - líneas investigación vía SMA Europe</i> |
| | <i>Difusión y generación de conocimiento entre clínicos- Boletín de especialista, jornadas Red, líneas de trabajo Red.</i> |
| | <i>Difusión y generación de conocimiento a afectados y familias- boletín familias, Jornada familias, Registro pacientes</i> |
| | <i>Comunidad unida informada - Registro de pacientes, delegados regionales, REDES SOCIALES Y WEB, chats autonómicos y nacionales.</i> |
| 1.2 | Cuidados óptimos del afectado |
| | <i>RRII SOCIEDADES MÉDICAS, ORGANISMOS POLÍTICO SANITARIOS NACIONALES Y LOCALES, HOSPITALARIAS LOCALES</i> |
| | <i>Red de especialistas -boletín, jornadas Red, líneas de trabajo de Red, tarjeta sanitaria de urgencias.</i> |
| | <i>Orientación clínica al afectado- individualizada.</i> |
| | <i>boletín familias</i> |
| | <i>Orientación grupos de apoyos redes sociales.</i> |
| 1.3 | Apoyar necesidades de las familias |
| | <i>Grupos de apoyo/redes</i> |
| | <i>Atención individualizada casuísticas-orientación hacia recursos.</i> |
| 2 | Generar innovación conocimiento de la AME |
| | <i>Registro de pacientes-</i> |
| | <i>Estudio de Historia Natural</i> |
| | <i>Investigación Internacional</i> |
| | <i>Líneas de trabajo SMA Europe- PROMS, SCREENING NEONATAL, INDUSTRIA, ETC.</i> |
| | <i>Líneas de trabajo Red.</i> |

Adelantábamos que el presupuesto aprobado para 2019 será de 276.948,23 euros. Ésta es una cifra muy superior a la prevision de ingresos con la que cerraremos el año 2018, y una tendencia que repetimos por tercer año consecutivo (prevision de ingresos inferiores a gastos presupuestados para la próxima anualidad).

La política y prevision en histórico de nuestro patronato, permite que podamos abordar las necesidades emergentes de esta manera, pero no ofrecerá sostenibilidad a largo plazo sin la colaboración de la comunidad y entornos. Es importante subrayar que FundAME trabaja por y para toda la comunidad de afectados sin miramientos de si existen o no aportaciones individualizadas, ya sea a través de la defensa de los derechos

de acceso, la inversión o desarrollo de proyectos estratégicos para la globalidad de los afectados nacionales, etc., como apoyando y sobre siguiendo individualmente las necesidades puntuales del paciente afectado que solicita nuestro apoyo.

Confiamos en que sigamos haciendo crecer entre todos los medios con los que contaremos a futuro, así como la fuerza que podemos ofrecer los pacientes remando juntos con una misma meta, que ya de por sí compartimos. ¡GRACIAS A TODOS LOS QUE HOY POR HOY LO HACÉIS POSIBLE! #Contigo Puedo #StopAME.

DESARROLLO DE PRESUPUESTO APROBADO POR PARTIDAS, FundAME 2019:

| CONCEPTO | DESCRIPCIÓN | IMPORTE |
|---|---|--|
| <p>Proyecto de Historia Natural de pacientes AME.</p> <p><i>Estudio observacional de la evolución de la AME en pacientes afectados. El estudio tiene un alcance multicéntrico nacional, e implica la contratación de recursos y la coordinación de equipos multidisciplinares. Recoge datos en una plataforma digital y desde la que se generarán inferencias y publicaciones científicas que permitan aumentar el conocimiento sobre la AME a nivel nacional e internacional.</i></p> <p>TOTAL: 69.396,64 €.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Costes de personal: personal coordinador del proyecto, personal de recogida de datos, evaluadores, personal de curación de datos, apoyo para la gestión administrativa en cada centro hospitalario y consultoría general. • Desplazamientos nacionales para gestiones administrativas, reuniones de equipo, seguimientos y curación de datos. • Diseño, mantenimiento de plataforma de almacenamiento de datos y servidor. • Dotación de materiales a los centros. | <p>51.076,64€.</p> <p>3.150,00 €</p> <p>14.350,00 €</p> <p>820,00 €</p> |
| <p>Proyecto Red de Especialistas en AME.</p> <p><i>Generación y difusión de conocimiento sobre buenas prácticas clínicas, investigación, ensayos clínicos y/o oportunidades de tratamiento. Establecimiento de sinergias entre especialistas multidisciplinares que trabajan con afectados de AME. Implementación de plataforma digital de acceso privado a especialistas y rama informativa para familias y afectados.</i></p> <p>TOTAL: 27.308,98€.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Costes de personal: dirección médica y coordinación técnica. • Mejora de plataforma informática que aloja contenidos y soporte técnico-informático. • Gastos de telefonía. • Desplazamientos nacionales e internacionales. • Materiales para presentaciones/reuniones o congresos. | <p>21.108,98 €</p> <p>1.000,00 €</p> <p>100,00 €</p> <p>5.000,00 €</p> <p>100,00 €</p> |
| <p>Registro Nacional de pacientes AME.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Consultoría de apoyo para la gestión y seguimiento de pacientes, de coordinación, de análisis de datos y validaciones. | <p>16.202,56 €</p> |

| | | |
|---|---|--|
| <p><i>Plataforma digital que recoge datos de pacientes nacionales diagnosticados de AME y que seguirá siendo implementada en 2019 para aumentar su versatilidad.</i></p> <p>TOTAL: 29.302,56 €.</p> | <ul style="list-style-type: none"> •Asesoría estadística y pagos revista científica para análisis y publicaciones. • Implementaciones técnicas, soporte informático, mantenimiento y servidor.. | <p>3.500,00 €</p> <p>9.600,00 €</p> |
| <p>Acceso a tratamientos y Relaciones Institucionales.</p> <p><i>Defensa de los intereses de la comunidad española, difusión de la realidad de los afectados y sus necesidades entre instituciones públicas y privadas. Alcance nacional e internacional.</i></p> <p>TOTAL: 30.057,28€</p> | <ul style="list-style-type: none"> •Costes de personal (Dirección Gral y Dirección médica) y asesoría jurídica. •Desplazamientos nacionales. •Impresión materiales. •Gastos varios (teleconferencias, alquiler de salas, etc). | <p>27.657,28 €</p> <p>2.000,00 €</p> <p>150,00 €</p> <p>250,00 €</p> |
| <p>Investigación Internacional Presidencia SMA Europe.</p> <p><i>Inversión económica en proyectos de investigación internacional. Elaboración de estrategia internacional para un adecuado desarrollo de ensayos clínicos, accesibilidad a tratamientos, relaciones con instituciones y organizaciones vinculadas.</i></p> <p>TOTAL: 88.600,00€</p> | <ul style="list-style-type: none"> •Desplazamientos. •Fondo de ensayos clínicos. •Investigación. •Cuota anual SMA Europe. • Apoyo Dirección Médica de FundAME. | <p>2.500,00 €</p> <p>2.000,00 €</p> <p>80.000,00 €</p> <p>2.000,00 €</p> <p>2.100,00 €</p> |
| <p>Servicios en beneficio de la Comunidad AME nacional.</p> <p><i>Atención, orientación, información a familias afectada, beneficio de socios, organización de encuentros anuales, coordinación de equipos de voluntarios y funcionamiento global de la entidad. Tarjeta de emergencia, formación a familias o atención casos individualizados de pacientes.</i></p> <p>TOTAL: 23.228,64€</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Boletín familias, tarjeta de emergencias. • Costes de personal: Atención, orientación, información a familias afectadas, beneficio de socios, organización de encuentros anuales, coordinación de equipos de voluntarios y funcionamiento global de la entidad. •Co patrocinio Jornada anual de familias Y Jornada de Especialistas. •Reunión anual de patronos, personal, voluntarios y Delegados Regionales. | <p>1.250,00 €</p> <p>13.978,64 €</p> <p>5.000,00 €</p> <p>3.000,00 €</p> |

| | | |
|---|--|---|
| <p>Otros costes de la entidad.</p> <p><i>Costes derivados del funcionamiento de la organización.</i></p> <p>TOTAL: 9.054,13 €</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Costes dominio y servidor FundAME. • Servicio de Asesoría Contable. • Comisiones bancarias • Cuota anual asociados: FEDER Y ASEM • Materiales de oficina. • Material divulgativo. • Gastos de telefonía. • Gastos de mensajería. • Gastos varios cobertura de reuniones. • Asesoría implantación procesos, protección de datos. • Apoyo técnico informático, actualización de web, incidencias técnicas, apoyo comunicación. | <p>166,83 €</p> <p>4.978,30 €</p> <p>244,00 €</p> <p>175,00 €</p> <p>200,00 €</p> <p>200,00 €</p> <p>440,00 €</p> <p>300,00 €</p> <p>150,00 €</p> <p>1.200,00 €</p> <p>1.000,00 €</p> |
|---|--|---|

AGRADECIMIENTOS:

Nuestro agradecimiento más sincero a cada uno de los voluntarios que, pese a los inconvenientes de afrontar un desplazamiento de ida y vuelta en el día, acudieron a celebrar esta reunión –por tercer año consecutivo– desde distintos rincones de España y en beneficio de la comunidad AME. Vuestra ilusión y motivación por compartir vuestra experiencia, vuestros puntos de vista, conocer detalles y alcance de los proyectos en desarrollo... y seguir formándoos para aportar más y más en vuestras áreas de colaboración, ¡sois un gran regalo para todos!.

