

ASIC

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2001

MEMORIA DE ASIC. AÑO 2001.

1.- CARTA DEL PRESIDENTE.

En el año 2000, en el mes de Diciembre, se cumplió un anhelo que durante muchos años había estado buscando, la constitución de una asociación que aglutinara a todos los afectados de ICTIOSIS.

Todo surgió, cuando, tras muchos años de pensar que era único en el mundo (o casi), conocí a Pedro Parreño y sus padres. Por primera vez estuve cara a cara con otra persona que padecía mi misma enfermedad, Ictiosis. A ellos por su parte les sucedía lo mismo. Mi alegría fue inmensa, NO ESTOY SOLO, ya no soy ese bicho raro que me parecía que era. A raíz de aquí, y tras un programa de televisión, comenzamos a conocer más gente afectada.

En casi todos los casos, la historia se repetía una y otra vez. Afectados que piensan que son casos casi únicos, padres muy desalentados por el futuro de sus hijos, visitas interminables a numerosos dermatólogos, personas rechazadas a veces por la sociedad, con problemas de integración, con tratamientos muy costosos y continuos... un sinfín de situaciones que me llevó a pensar en la conveniencia de conocernos todos e intercambiar opiniones, tratamientos, ansiedades...en pocas palabras, al convencimiento de que hacía falta una Asociación. Así nació **ASIC**.

A toda la problemática añadida de crear una Asociación, cosa que no es nada sencilla, hay que añadir dos problemas más. Uno de ellos, y el principal si cabe, es que somos personas dispersas por toda la geografía de España, lo cual conlleva que la comunicación sea escasa. Esto afecta al segundo problema: el poder crear una Junta Directiva, o más bien diría yo un grupo de Trabajo, que pueda desarrollar todo lo que hace falta a nuestros socios. Pese a la buena voluntad mostrada por todos, se hace difícil programar cualquier cosa debido a la distancia que nos separa unos con otros. No olvidemos por otro lado, que como asociación sin ánimo de lucro que somos, la gestión es a través de nosotros mismos, del poco tiempo que tenemos para dedicar a nuestra familia o hobbies. Por esto quisiera pedir disculpas, por si al final no se ha conseguido todo lo que estaba planeado, y os animo a todos a que colaboréis activamente en la consecución de nuestros fines, a tener imaginación y plantear nuevas propuestas y soluciones.

Hemos cumplido un añito, y nuestra principal inquietud, ha sido la de programar la forma para llegar al resto de afectados que no nos conocen, para darles a conocer la Asociación y la posibilidad de ponerse en contacto con nosotros. Muchos pensarán que ya no les hace falta, que tienen la vida solucionada, que la asociación les ha llegado tarde, que no les sirve...tal vez, pero pienso en las angustias que se podían haber ahorrado muchos padres de saber algo más de la enfermedad, por contactar con otros afectados, aunque solo sea por teléfono, de la tranquilidad que da el saber como afectan los tratamientos a los demás, en el intercambio de ideas y vivencias, etc

En fin, pese a todos los problemas, daros las gracias a todos por creer en el futuro de la Asociación, gracias a todos los que acudisteis a la Reunión que se convocó en Junio, para mi fué un momento muy importante de mi vida que no olvidaré. Daros las gracias a todos porque me sirvió para conoceros, conocer vuestros problemas y angustias, compartir con vosotros las mías, sentirme apoyado y estar a vuestro lado. Os animamos para que en futuras reuniones nos podamos ver todos de nuevo, ver como hemos evolucionado, como marchan nuestros hijos, incluso que por un día aunque sea, nuestros más pequeñines y niños, se sientan uno mas entre todos, por que no son diferentes a los demás. Por ello, aquí estamos todos los que llevamos este proyecto en marcha, para lo que haga falta.

Y por último, animar a todos los que ya nos conocen, a que se hagan socios y puedan compartir su vida con nosotros, aquí no vamos ha poderles dar ninguna solución a su enfermedad, solo apoyo y un grupo de gente con la que hablar.

A TODOS NUEVAMENTE, MUCHAS GRACIAS.

2.- INFORME SOBRE LA PUESTA EN MARCHA DE ASIC.

En el mes de Diciembre de 2000, se procedió a la constitución de la ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ICTIOSIS, ASIC, tras muchos meses de estudio y propuestas para la elaboración de los Estatutos, las normas que deben regir la asociación. El día 15 de dicho mes vió oficialmente la luz la asociación. A continuación, se presentaron al organismo correspondiente, el Ministerio del Interior, en su sección del Registro Nacional de Asociaciones, que con fecha 05de Marzo de 2001 nos corroboró la correcta cumplimentación de los mismos y nos asignó el número de asociación nacional 167.560 de la Sección 1ª. Así mismo, con fecha 20 de Marzo de 2001, nos notificaron la inscripción en el Registro Provincial de Asociaciones de la Generalitat Valenciana, con el número 11.426 de Sección 1ª, requisito obligado, dado que la sede social se encuentra ubicada en Valencia.

Agradecer a estas personas, Pedro Parreño, Amada Cordero, María Barberá, Desirée Juan y José A. Luján, su labor en la consecución de estos estatutos y la constitución de la Asociación.

A continuación se solicitó el número de CIF a Hacienda, que nos asignaron el G-97056642 y la exención del pago del IVA, dado nuestro carácter de asociación sin ánimo de lucro.

Con toda la documentación en regla, se convocó por primera vez a todos los conocidos y afectados por la enfermedad, a la PRIMERA JUNTA GENERAL. Dicho acontecimiento tuvo lugar el 17 de Junio de 2001, en los locales que nos cedió desinteresadamente la Asoc. Mercado Castilla, en la ciudad de Valencia.

Dar las gracias a todos los que allí acudieron y nos conocimos por primera vez. Fue un encuentro muy emotivo y en el que se intercambiaron opiniones y conocimientos mutuos. Una vez finalizada la Junta, procedimos a comer todos juntos en perfecta armonía, hasta que cada familia se tuvo que volver a sus lugares de origen.

El 24 de noviembre de 2001, volvimos a reunirnos para tratar diversos temas en marcha de la Asociación. Dar las gracias desde aquí por la hospitalidad prestada por Amada dicho día.

En esta última Junta quedamos para volver a reunirnos de nuevo ya en el año 2002.

3.- PROYECTOS A INICIAR

En la Junta General de Junio de 2001, se aprobó el desarrollar para el año 2001 y sucesivos, principalmente el dar a conocer la asociación al mayor número de afectados posibles de toda España, mediante los siguientes medios:

- FOLLETO DIVULGATIVO: Confección de un folleto divulgativo donde conste la existencia de la asociación y unos datos generales de la enfermedad. La finalidad de dicho folleto será de distribuirlos en la medida de lo posible a centros médicos y hospitales de toda España. Se encargaron de su elaboración Daniel Bernabeu y Pedro Pérez.
- PÁGINA WEB: Se aprobó la creación de una Página Web y de correo electrónico, para poder optar a que nos conozcan a través de Internet, dado que hoy en día es uno de los medios de información y comunicación mas completos que existen.
- ELABORACIÓN DE UNA ENCUESTA: Elaboración de una encuesta a todos los afectados para conocer importantes datos con los que poder obtener mas información sobre la enfermedad y sus repercusiones.

4.- ASAMBLEA GENERAL

El día 17 de Junio de 2001 se reunió por primera vez la Asamblea General en Valencia. A ella acudieron de diferentes lugares de España.

En dicha Junta se trataron los siguientes asuntos:

- **PRESENTACIÓN DE LA ASOCIACIÓN Y JUNTA DIRECTIVA:** Tras las presentaciones pertinentes de todos los allí presentes, se procedió a explicar los motivos de la creación de la Asociación y los pasos seguidos para ello, ratificando a continuación la elección de cargos directivos que se había efectuado en Diciembre de 2000, para la constitución de la Asociación.
- **INFORME ECONOMICO:** Creación de la figura de Socio (persona con voz y voto), Colaborador (persona con voz pero no voto) y Afectado (persona afectada por la enfermedad). Se aprobó como cuota mínima del socio la cantidad de 10.000.- ptas. No se elaboró ningún presupuesto, dado que se carece de datos de posibles socios hasta ese momento.
- **FOLLETO DIVULGATIVO:** Desarrollo de un folleto divulgativo sobre la creación de la asociación para distribuir a los Centros Medicos y Hospitales.
- **PAGINA WEB:** Elaboración de una Pagina Web
- **CONTACTO CON OTRAS ASOCIACIONES:** Intentar contactar con otras asociaciones de Ictiosis.
- **CONTACTO CON LABORATORIOS,** para que nos puedan subvencionar los folletos.
- **ANUNCIO EN PRENSA:** Intentar que la asociación aparezca en prensa o televisión.
- **ELABORACIÓN DE UNA ENCUESTA,** sobre diferentes aspectos que afectan a los asociados.
- Posibilidad de elaborar en un futuro charlas con especialistas.

5.- BALANCE ECONOMICO DEL EJERCICIO 2001

La cuota mínima establecida para el año 2001 es de 10.000.- ptas para los socios. Los colaboradores han aportado la cantidad que deseen.

Con todo esto, se ha recaudado a lo largo de todo el año, la cantidad de 1.445,43 eur (240.500.- ptas.).

En cuanto a los gastos pagados, estos han supuesto un importe de 76,36 eur (12.705.- ptas), que corresponden a sellos, fotocopias, impuestos...

El saldo a favor de la Asociación a fecha del 31 de Diciembre de 2001 es de 1.369,07 eur (227.794.- ptas).

INGRESOS:

Cuotas socios	240.500.- ptas.
---------------	-----------------

TOTAL	240.500.- ptas.
--------------	------------------------

GASTOS:

Correos	2.521.- ptas.
---------	---------------

Papelería	3.500.- ptas.
-----------	---------------

Tasas	5.000.- ptas.
-------	---------------

Gastos financieros	1.684.- ptas.
--------------------	---------------

TOTAL	12.705.- ptas.
--------------	-----------------------

SUPERÁVIT EJERCICIO 2001	227.794.- ptas.
---------------------------------	------------------------

6.- INFORME DE SECRETARIA

El año 2000 fue el de la fundación de la Asociación, y el 2001 el año en que se empezó a dar a conocer a la gente, todo ello a traves de contactos de unos con los otros.

Sin haber realizado ninguna campaña de divulgación hasta el momento, estos son los datos de socios censados:

SOCIOS: 14 personas.

COLABORADORES: 13 personas.

AFFECTADOS: 13 personas.

Dado que muchos afectados son los propios socios, y que en la mayoría de socios hay que contar con el cónyuge, en estos momentos podríamos considerar que la asociación aglutina a un total de unas 44 personas.

7.- PRESUPUESTO PARA EL EJERCICIO 2002

INGRESOS:	<i>Pesetas</i>	<i>Euros</i>
Superávit ejercicio anterior	227.794.-	1.369,07-
Aportaciones de los socios	291.175.-	1.750,00-
Lotería	49.916.-	300,00-
Subvenciones	2.350.856.-	14.128,93-
TOTAL	2.919.741.-	17.548,00-

GASTOS:

Edición folletos	54.075.-	325,00-
Confección pagina web	59.898.-	360,00-
Edición carteles	29.949.-	180,00-
Edición calendarios	29.949.-	180,00-
Correo	103.991.-	625,00-
Papelería	49.916.-	300,00-
Asamblea General	9.983.-	60,00-
Proyecto intervención psico-social	2.581.980.-	15.518,00-
TOTAL	2.919.741.-	17.548,00-

8.- AGRADECIMIENTOS

Loles Monferrer, de la Fundación Valenciana de la Solidaridad y el Voluntariado.

Inés, Psicóloga.

Dra. Mercedes Rodríguez, Hospital Provincial.

BH Seriart.

Augusto Tauroni e Ignacio de GCS, Comunicación y Servicios.

Valencia, Enero de 2002.