

Convoca a esta asamblea PLAFHC

Personas asistentes 100

Medios: La Sexta

Evento transmitido por Internet "Streaming"

Orden del día propuesto:

1. Bienvenida a asistentes
2. Constitución de mesa
3. Informe inicial
4. Aprobación de estatutos
5. Elección de junta directiva
6. Varios

1) Se inicia la asamblea a las 10:30 horas, tomando la palabra Antonio Rodríguez en nombre de los convocantes, dando la bienvenida a los asistentes y leyendo el orden del día propuesto. Siendo este aprobado por unanimidad.

2) A continuación se propone a la asamblea la composición de la mesa para la gestión de este evento. Siendo aprobada sin ningún voto en contra, quedando así constituida por:

- Mario Cortés
- Damián Caballero
- Ángeles Fernández Gómez
- Antonio Rodríguez Santos

3) Mario Cortés, en nombre de la PLAFHC, toma la palabra dando lugar a la lectura del informe inicial, en el que se desglosa la situación actual de la H.C. Cómo se formó la plataforma el desarrollo de ésta y el porqué de la necesidad en constituirnos en asociación.

Una vez acabado el informe, se abre un amplio turno de palabra en el cual los asistentes a la asamblea van exponiendo su situación en el momento actual, y aportando diferentes ideas y propuestas (ver informes adjuntos "RESOLUCIONES APROBADAS POR LA ASOCIACIÓN" y "ANEXO 1 al Acta") que la futura asociación y la junta directiva que sea elegida, debe llevar a buen término. Siendo las propuestas más solicitadas:

- La extensión de la Asociación por todo el territorio nacional.
- La colaboración con otras asociaciones.
- Favorecer las presiones al o a los gobiernos de cada momento, para conseguir el fin último de esta Asociación, "TRATAMIENTO PARA TODOS Y NI UN MUERTO MÁS POR ESTA ENFERMEDAD".

4) A continuación toma la palabra Antonio Rodríguez, para dar cumplimiento al punto 4 de la Orden del día, haciendo un breve resumen de los estatutos propuestos, y preguntando a continuación a los participantes en la asamblea sobre posibles enmiendas a estos estatutos. Dado que hay enmiendas presentadas, se da la palabra a las personas que quieran intervenir, para la discusión, modificación y posterior aprobación, si procede, del articulado a debatir.

Este método de trabajo se sigue con cada artículo propuesto a la modificación. Dando lugar a unos estatutos cuyo articulado es modificados o no, según los deseos expresados en votación a mano alzada por la asamblea, lo que desemboca en una aprobación por unanimidad, de los nuevos estatutos ya modificados, por parte de los asistentes a la asamblea.

5) Elección Junta directiva.

Toma la palabra Damián Caballero para exponer motivos y proponer a Mario Cortés como presidente de la Asociación, y que sea este el que se rodee de las personas de su confianza que crea oportuno, para formar la nueva junta directiva, que tendrá que ser ratificada o no previa votación, por la asamblea. Propuesta que hecha a la asamblea es aprobada por unanimidad.

Dada su aprobación por la asamblea, el Sr. Mario Cortés es nombrado oficialmente presidente de la Asociación.

Posteriormente el nuevo presidente toma la palabra y propone uno a uno a las personas y los cargos a ocupar previa aceptación individual de los mismos, siendo este el equipo a proponer a la asamblea para su aprobación. Siendo aprobada la propuesta por unanimidad por parte de la asamblea. Quedando la junta directiva cómo sigue:

| CARGOS | NOMBRE Y APELLIDOS | RESPONSABILIDAD |
|-------------------|------------------------------|---|
| Presidente | Mario Cortés Morales | Medios |
| Vicepresidente 1º | Damián Caballero Martínez | Coordinación/ Gabinete Jurídico |
| Vicepresidente 2º | Elsa Tobeña Santamaría | Movilizaciones |
| Vicepresidente 3º | Luis Esteban Jiménez | Redes |
| Secretario | Antonio Rodríguez Santos | Comunicación interna |
| Tesorero | Ángeles Fernández Gómez | Tesorería |
| Vocal | Carmen de la Torre | Adjunta al secretario |
| Vocal | Pilar Merino | Atención al paciente/Charlas de hepatólogos |
| Vocal | Jesús Maqueda | Atención al paciente |
| Vocal | Celia Iniesto | Atención al paciente |
| Vocal | Saturnino Cobo | Actos y charlas de la Asociación |
| Vocal | Belén Martín | Actos y charlas de la Asociación |
| Vocal | Rosario Gracia de Miguel | Actos y charlas de la Asociación |
| Vocal | Adolfo | Multimedia |
| Vocal | Jesús Torregrosa | Calendario |
| Vocal | Antonio Fernández González | Relación con otros colectivos y coordinación |
| Vocal | Miguel Salas | Campaña de marketing/Cartería |
| Vocal | Vicky Arroyo | Delegada Zaragoza/Aragón |
| Vocal | Víctor Manuel Cedillo Gaitán | Delegado Alicante País Valencia |
| Vocal | Eva Martínez Ambite | Delegada Castilla la Mancha/Guadalajara |
| Vocal | Zonah Peldelagos | Delegada Cataluña/Barcelona |
| Vocal | José Luis Rodríguez | Delegado Euskadi-Bilbao/Coordinador territorios |
| Vocal | Lilly Rever | Delegada Granada-Andalucía oriental(Jaén, Granada, Málaga, Almería) |
| Vocal | Mariate Revuelta Puente | Delegada Cantabria |
| | | |

6) No quedando ningún punto por tratar se cierra la sesión de la mañana a las 14:00, no sin antes felicitarnos toda la asamblea por la constitución de la nueva Asociación y citándonos para esa misma tarde a una mesa redonda con 4 hepatólogos y un profesional experto en Bioética, que entre todos intentarán aclararnos las dudas que la Hepatitis C nos suscita.

MESA REDONDA

A las 17:00 da comienzo la mesa redonda asistiendo los profesionales anunciados así como el Dr. Samaniego, incorporado a última hora, procedente de un congreso de hepatólogos dado en Sevilla.

El auditorio consta aproximadamente de 130 personas

Evento transmitido por Internet "Streaming"

Cada profesional hace una exposición clara y concreta sobre la hepatitis C. Dando su punto de vista sobre el futuro de esta enfermedad, habiendo unanimidad sobre la idea de que a día de hoy, con los nuevos fármacos, esta enfermedad tiene cura.

Se pasa a turno de palabra de los asistentes, donde son expuestas las dudas de los intervinientes, que son contestadas cumplidamente por los profesionales que componen la mesa.

A las 20:30 se da por concluido el acto, dando las gracias tanto al público asistente, como a los profesionales que tan amablemente han querido acompañarnos aconsejándonos y aclarándonos las dudas expuestas.

**RESOLUCIONES APROBADAS POR LA ASOCIACIÓN
PLATAFORMA DE AFECTADOS POR HEPATITIS C**

1. La Plataforma acuerda llevar a cabo una gran movilización en Madrid con Delegación a Cortes exigiendo una partida extraordinaria de Sanidad en los Presupuestos Generales del Estado que permita tratar a todos los enfermos de distintas enfermedades con fármacos de última generación.

APROBADA POR UNANIMIDAD

2. La Plataforma – de acuerdo y en unidad con los colectivos y organizaciones de los diferentes hospitales – acuerda organizar y apoyar encierros en los hospitales y huelgas de hambre, con todas las personas que estén dispuestas a llevarlas a cabo.

APROBADA POR UNANIMIDAD

3. Con el fin de extender la Plataforma en todos los territorios, la 1ª ASAMBLEA GENERAL DE LA PLATAFORMA acuerda, organizar un **ENCUENTRO DE COLECTIVOS** de todos los territorios del Estado, con el fin de organizar acciones unitarias que nos ayuden a una movilización general y que cumpla el papel de extensión de la Plataforma.

APROBADA CON UNA ABSTENCIÓN

Madrid, 22 de noviembre de 2014

ANEXO 1 al Acta

**ASOCIACIÓN
DE AFECTADOS POR LA HEPATITIS C
ASAMBLEA CONSTITUYENTE**
(22 noviembre 2014 // IES "Cardenal Cisneros" – Madrid)

Resumen de las **PROPUESTAS** de los socios (recogidas en la Mesa por Ángeles Fdez. Gómez)

- 1- Partida Presupuestaria Extraordinaria para tratar a todos los afectados.
- 2- Reunión con **Colegio de Médicos**
- 3- Buscar **apoyos** (de los medios, de las personas cercanas...)
- 4- **Dar la cara** en todos los ámbitos, incluidas redes sociales, etc.
- 5- **Hacer visible** el día a día de un enfermo de Hepatitis C
- 6- Compromiso de que la Asociación **se extienda también fuera del territorio de Madrid**
- 7- Procurar **no politizar** la Asociación, ni usar calificativos insultantes
- 8- Evitar que los afectados lleguen a estar **desahuciados**, por eso lo del tratamiento para todos.
- 9- Remarcar la **Rentabilidad Económica que supondría dar los tratamientos**, debido al ahorro en seguimientos, trasplantes y otro tipo de tratamientos. Además de posibilidad real de **erradicación** de la enfermedad.
- 10- **No a la imposición del Interferón**. Además, también es caro y, al no funcionar en muchos casos, tampoco resulta rentable.
- 11- **“Ni un muerto más por H-C”**, como slogan, puesto que ya es curable.
- 12- Departamento de **Información terapéutica** dentro de la Asociación para 2ª opinión.
- 13- Posibilidad de hacer público **fallecidos** por H-C
- 14- En la Denuncia o Querrela, incluir petición de **indemnizaciones por los fallecidos**.
- 15- Apoyar, por parte de la Asociación, a **posibles nuevas huelgas de hambre** u otras medidas de presión.

16- Mejor “afectados” que “enfermos”, puesto que podrían agarrarse a considerar enfermos solo a los que los virus ya les hubiesen dañado el hígado, y no a los que simplemente tengan la carga viral dentro.

17- Medidas de presión:

- Encadenamientos
- Encierros (en cada Hospital que haya un enfermo ingresado)
- Encuentro en Madrid de afectados de todo el país.
- Scratching
- Movilizaciones en la calle
- Redes sociales
- Festival (fondos)

18- Unirse a otros grupos en pro de la Sanidad Pública.

19- **Estudio comparativo** de precios con tratamientos de otras enfermedades.

NOTA: Víctor Drugo (este es el nombre que usa en Facebook), de Alicante, ofrece la posibilidad de que un amigo nos haga un vídeo-reportaje.