

## Reunión 06/06/2009

El día sábado 06 de Junio del 2009 se realizó una nueva reunión con socios y amigos de APAEH, a partir de las 10 hs. en nuestra sede.

A las 10.15 hs la presidenta de la Asociación, Sra. Jorgelina Giordano inició la asamblea dando la bienvenida. A continuación con la idea de ir conociéndonos cada día un poco más charlamos y nos presentamos con las personas que se acercaban por primera vez.

Seguidamente se trataron los siguientes temas:

- Actualización de la página web para que sea un vínculo de comunicación entre los pacientes, familiares y amigos de la EH y toda persona que quiera conocer del tema o necesite contactarse con la asociación. Además existe la posibilidad a través de la Fundación del Diario La Nación, poder dar a conocer la Asociación, escribir sobre alguna historia sobre nuestros enfermos, ellos mandan a la periodista con un fotógrafo, también poder publicar el evento, en caso de que celebremos en noviembre el Día Internacional del Huntington.
- Conversamos acerca de cómo se puede brindar ayuda a los enfermos de la EH para tener una mejor calidad de vida, ver la posibilidad de que, alguna vez, se puedan realizar talleres de fonoaudiología y foniatría, kinesiología, terapia ocupacional en nuestra sede.
- Se habló del mantenimiento que esta necesitando la sede, en cuanto a reparaciones y las modificaciones edilicias necesarias para estar más cómodos todos. Se consideró la posibilidad de elaborar un proyecto para presentar en la Copine, para que nos den dinero a través del impuesto al cheque, y lograr cumplir el sueño que todos tenemos, de ver a la sede convertida en un centro medico, que ayude a todos nuestros enfermos.
- Cristina comentó sobre las reuniones con el grupo Geiser y distintos cursos que esta realizando y esta la posibilidad de asistir.
- Se comentó sobre el trabajo y la predisposición de la Diputada Rodriguez Araya de Gobierno C.A.B.A para tratar ley de enfermedades raras
- Se decidió que era conveniente asociarse a la Fundación Geiser, debido a la cantidad de cursos, charlas, eventos que organiza y el compromiso que tiene con el trabajo que hace, teniendo en cuenta que hace más de un año que estamos en contacto con ellos y hemos participado en varias de estas actividades, donde hemos entregado muchos folletos.
- Mario comento, que gracias al recurso de amparo presentado por la Dra. Bianco, le van a dar en forma gratuita para Alicia la Q10.
- Se habló de reanudar los trabajos para tener los papeles de la asociación, ordenados en una carpeta, completar el libro de actas, ver si es correcto que tengamos un domicilio fiscal y uno legal, donde esta el papel que certifica esto, ver donde esta el papel donde dice el cambio de domicilio de la asociación, ver en que condiciones estamos impositivamente.
- Cristina nos contó que el día 12/06/2009 se realizan las jornadas nacionales y se van a entregar 400 folletos que son las 400 personas que se harán presente en el evento. Ya le pidió a Gladys que imprima en lo posible 500 folletos mas.

Antes de concluir con la reunión, la tesorera de la Asociación, Cristina Dodaro, nos comento la situación financiera de la Asociación, recalcando la necesidad de sumar asociados y donaciones para afrontar los gastos de la sede y organización de eventos.

Para finalizar el Sr Secretario Mario Montagnoli agradeció a los presentes la concurrencia y destacó lo importante de seguir haciendo el esfuerzo de participar, con la finalidad de seguir incorporando nuevas personas, para consolidar un grupo donde podamos ayudarnos mutuamente con las distintas experiencias personales.