



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE GENÉTICA HUMANA

Acta de la Asamblea Ordinaria de miembros de la Asociación Española de Genética Humana celebrada el 2 de octubre de 2020 en formato virtual con motivo del COVID-19.

Hora de comienzo: 18:30 horas en segunda convocatoria.

Asistentes de la Junta Directiva: Encarna Guillén (Vicepresidenta), Juan José Tellería (Secretario), Laura Valle (Tesorera), Diana Valverde, Belén Pérez González, Raluca Oancea y José María Millán.

1. Aprobación del acta anterior

Se aprueba sin modificaciones el borrador del acta de la Asamblea General Ordinaria del 4 de abril de 2019.

2. Informe de Gestión

El Secretario toma la palabra para presentar el Informe de Gestión que se ha hecho llegar a los miembros de la Asociación. La Asamblea aprueba por unanimidad el Informe de Gestión de la Junta.

3. Informe de la Vicepresidenta

La Vicepresidenta comienza su informe con la dimisión irrevocable presentada por el Dr. Cigudosa tras su nombramiento como Consejero de Universidad, Innovación y Transformación del Gobierno de Navarra el 16 de agosto de 2019. La vicepresidenta, la Dra. Encarna Guillén, asumió la Presidencia en funciones.

La Junta Directiva de la AEGH, en su reunión ordinaria celebrada en Madrid el 24 de octubre de 2019, tras valoración de la situación actual y con el asesoramiento del departamento jurídico, acordó continuar con esta estructura hasta la próxima asamblea general que tendrá lugar en 2021, coincidente con el Congreso Interdisciplinar; fecha en la que debe renovarse la mitad de dicha Junta directiva, incluido el puesto de Presidente.

Reuniones Junta Directiva Especialidad

Reuniones Presenciales:

24 octubre 2019 (Madrid)

3 febrero 2020 (Valencia)

24 febrero 2020 (Madrid)

A partir del estado de alerta sanitaria por la pandemia COVID19 se han transformado en reuniones telemáticas que han tenido lugar en las siguientes fechas:

22 de abril de 2020, 4 de junio de 2020, 29 de octubre de 2020, 17 de diciembre de 2020



28 de enero de 2021, 24 de marzo de 2021, 22 de abril de 2021, 27 de mayo de 2021, 10 de junio de 2021, 28 de junio de 2021, 19 de julio de 2021.

Evaluación y reunión con Comisiones

Se ha revisado el trabajo de las comisiones y se ha mantenido reuniones telemáticas con todas ellas para analizar posibles dificultades y establecer objetivos alineados con la visión estratégica de la AEGH, prestando todo nuestro apoyo.

Reuniones telemáticas con las Comisiones:

29 junio 20 17:00 y 18:00 Genética Reproductiva y Enf. Raras

30 junio 20 16:30, 17:30 y 18:30 Cáncer Hereditario, Onco. Hematológica y Ética

06 julio 20 16:30, 17:30 y 18:30 Formación, Primaria y Personalizada

Actualización página web

Durante estos meses se han actualizado algunos apartados de la página web y se ha dotado de un mayor dinamismo para incorporar novedades, pero es el momento de plantearse una modificación completa para que pueda ser más intuitiva, referencia obligada de noticias de genética y una herramienta de ayuda para los pacientes, asociados y otros profesionales.

Gabinete de Comunicación

Con la incorporación, en Mayo 2020, de Orión Comunicación y Ciencia al Plan de Comunicación de la AEGH, se ha iniciado una nueva estrategia comunicativa para acelerar el reconocimiento de la especialidad de Genética Clínica a través del interés social y su puesta en conocimiento de la sociedad. En este periodo de 6 meses se han publicado en medios varias notas de prensa y un total de 22 de noticias que pone en valor a la AEGH a través de entrevistas e intervenciones para aportar una versión experta a temas de carácter científico y de actualidad. Estas acciones han aparecido tanto en medios generalistas de carácter regional, tales como Onda Regional o El Correo, como de carácter nacional, como La Sexta, Antena 3 o COPE, así como en medios especializados: Consalud, Gaceta Médica o Infosalus.

Junto a la labor de difusión en medios de comunicación, el plan de comunicación de la AEGH ha dado relevancia a la creación constante de contenido en redes sociales, especialmente Twitter, Facebook y LinkedIn. A estas se ha sumado en los últimos meses una nueva cuenta de la AEGH en la red Instagram, que cuenta actualmente con 160 seguidores. Junto a Instagram se suma ahora YouTube con el objetivo de volcar en esta red todos los vídeos que creen nuestros socios.

Renovación de representantes de AEGH en sociedades:



Se ha procedido a la renovación de los representantes de la AEGH en Asebio (Juan J. Tellería), UEMS (Encarna Guillén) y COSCE (José María Millán).

Congreso Interdisciplinar COVID-Manifiesto conjunto

Entre el 13 y el 19 de septiembre se celebró de forma telemática el I Congreso Nacional COVID-19, en el que han participado 55 sociedades Científicas españolas que representan a más de 75.000 profesionales sanitarios. La AEGH participó como Asociación colaboradora y firmó el manifiesto para trasladarlo a la opinión pública y a las autoridades sanitarias. Actualmente se está intentando publicar en The Lancet como Correspondence.

Del 12 al 16 de abril se celebró el 2º Congreso Nacional Multidisciplinar Covid 19 en la que participó la AEGH como organizador. Si necesitas información, la tienes en <https://2congresocovid.es/2congresocovid>

Especialidad de Genética Clínica

Como ya sabemos, el 6 de agosto de 2014, el B.O.E. publicó el Real Decreto 639/2014 de Troncalidad y creación de nuevas especialidades del SNS en España, donde se incluía la demandada especialidad de Genética Clínica y que dio lugar a la creación de la Comisión Nacional de la Especialidad. Desafortunadamente, el citado RD 639/2014 fue derogado en 2016 por el Tribunal Supremo, Sala de lo Contencioso Administrativo (Sentencia 2571/2016, de 12 de diciembre), sin que se cuestionara ni el fondo ni la idoneidad del reconocimiento de la especialidad de Genética Clínica desde el punto de vista científico, sino por un defecto de forma al carecer el RD de un análisis del impacto económico y presupuestario, reflejado adecuadamente en su memoria económica. Es decir, se anuló la norma de creación de la especialidad por un aspecto puramente formal sin relación con la especialidad de Genética Clínica; con ello se disolvió también la Comisión Nacional de la Especialidad, donde la AEGH tenía un representante.

Desde entonces la junta directiva ha mantenido un diálogo abierto con la administración para su recuperación. En 2017, el Consejo Interterritorial de Salud dio el visto bueno para que la especialidad fuera aprobada por un decreto independiente. Sin embargo, no ha sido publicado hasta la fecha.

Este año se han mantenido diversas reuniones y contactos con el Director General de Ordenación Profesional. Recientemente, en julio, en una reunión telemática el Secretario General de Sanidad junto con el Director General de OP, nos trasladaron la voluntad del Ministerio de dar prioridad al reconocimiento de la especialidad de Genética Clínica una vez que se apruebe el Real Decreto que regulará la Formación Sanitaria Especializada previsto para principios de 2021.

Informe de la consultora E & Y

En agosto de 2019 bajo la presidencia de Juan Cruz Cigudosa se firmó un contrato con la

empresa EY con el objetivo de analizar la situación de la especialidad en España para poder proponer acciones concretas e impulsar el reconocimiento de la Especialidad de Genética Clínica en España. Tras varias reuniones lideradas por la Presidenta en funciones, en las que participaron además del equipo de EY, otros miembros y socios de la AEGH, la consultora EY remitió los documentos finales con el visto bueno de la Junta. El resumen de este documento se presentó en una Asamblea informativa a los socios el pasado 25 de junio. El objetivo era presentar el informe completo en una reunión presencial multitudinaria de impacto, sin embargo, la realidad epidemiológica motivó su retraso y en estos momentos, se ha transformado en una presentación telemática que estamos preparando para antes de final de año, con el slogan “Especialidad de Genética Clínica: una urgencia en España”.

Informe Jurídico

Se encargó a DERECHO SANITARIO ASESORES, después de evaluar 3 presupuestos diferentes, un Informe para la AEGH sobre los fundamentos legales que justifican la creación de la especialidad de Genética Clínica, que fue emitido el 11 de marzo de 2020 y se ha procedido a su incorporación al área privada de socios.

III Congreso Interdisciplinar de Genética Humana

Se han desarrollado varias reuniones de trabajo entre la AEGH, AEDP, SEGCD, SEFF y SEAGEN para la constitución de comités y definir el lugar, fecha, contenidos y ponentes del próximo congreso interdisciplinar a celebrar en el último trimestre de 2021. Como novedades se va a contar con la colaboración de la ASD (Asociación de Salud Digital) y la futura Sociedad de Bioinformática.

4. Ruegos y Preguntas

Tras varias cuestiones planteadas por los socios y contestadas por la Junta Directiva se da por concluida la Asamblea a las 20:00 horas.



Juan José Tellería
Secretario de la AEGH



Con el VºBº Encarna Guillén
Presidenta en funciones de la AEGH