

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE GENÉTICA HUMANA

Acta de la Asamblea Ordinaria de miembros de la Asociación Española de Genética Humana celebrada el 4 de noviembre durante el III Congreso Interdisciplinar en Genética Humana.

Lugar: Palacio de Congresos de Valencia y además existe la posibilidad de conectarse vía telématica.

Hora de comienzo: 19:45 horas en segunda convocatoria.

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

Asistentes miembros de la AEGH: 142

1. Aprobación el acta anterior

Se aprueba sin modificaciones el borrador del acta de la Asamblea General Ordinaria del 2 de octubre de 2020.

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 desde la dimisión irrevocable presentada el 16 de agosto de 2019 por el Dr. Cigudosa, presidente electo (2019) de la AEGH, tras su nombramiento como Consejero de Universidad, Innovación y Transformación del Gobierno de Navarra, la vicepresidenta, la Dra. Encarna Guillén, asumió la Presidencia en funciones, ratificada en la reunión ordinaria celebrada en Madrid el 24 de octubre de 2019, tras asesoramiento del departamento jurídico.

En la Asamblea General a celebrar el 4 de noviembre de 2021 en el marco del III Congreso Interdisciplinar en Genética Humana en Valencia, se procede a la renovación parcial de la Junta Directiva de la AEGH (Presidencia, dos Vocalías, las ocupadas por la Dra. Belén Pérez González y la Dra. Diana Valverde Pérez, así como la tesorería ocupada por la Dra. Laura Valle Velasco). Como consecuencia de la presentación de la actual Vicepresidenta de la AEGH al puesto de Presidenta, y tras consultar con la asesoría jurídica de la sociedad, se realiza una convocatoria excepcional y complementaria de la ya remitida, circunscrita al puesto de Vicepresidente de la AEGH y limitada al período de dos años que resta hasta que corresponda su reelección ordinaria de acuerdo con el Reglamento Interno.

La Dra. Guillén, que actualmente ejerce como Presidenta en funciones, cesará en su puesto de Vicepresidenta el día anterior a la jornada de votación, con el fin de que la AEGH no quede sin un representante legal durante el tiempo que resta hasta ese momento.

La junta directiva ha mantenido, durante la situación pandémica de COVID19, reuniones periódicas para tratar temas ordinarios y extraordinarios de interés para los asociados y los objetivos de la Asociación, utilizando las tecnologías de la información y comunicación (TICs).

Las fechas de las reuniones ordinarias de junta directiva han sido las siguientes:

- 29 octubre 2020 (Telemática)
- 17 diciembre 2020 (Telemática)
- 28 enero 2021 (Telemática)
- 18 febrero 2021 (Telemática)
- 24 marzo 2021 (Telemática)
- 26 abril 2021 (Telemática)
- 4 mayo 2021 (Telemática)
- 10 junio 2021 (Telemática)
- 28 junio 2021 (Telemática)
- 19 julio 2021 (Telemática)
- 7 septiembre 2021 (Telemática)
- 2 noviembre 2021 (Presencial, Valencia, previa al Congreso Interdisciplinar)

Se han actualizado algunos apartados de la página web y el plan de hosting, pero resulta insuficiente para ser ágil y convertirse en referencia obligada de noticias de genética y una herramienta de ayuda para los pacientes, asociados y otros profesionales. Es por ello, que se considera oportuna su remodelación total para el próximo ejercicio.

Con fecha 1 de julio de 2021 se ha procedido a la contratación de servicios jurídicos de apoyo para todas las gestiones relativas al funcionamiento de la AEGH y especialmente en el procedimiento de reclamación y desarrollo de la especialidad de genética clínica.

Durante este año se han firmado convenios con FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria (SESPM), CNAG-CRG y la Real Academia Nacional de Medicina (RANME). En trámite de renovación con el CIBERER.



La AEGH continúa afiliada a COSCE (adscrita a la vocalía 3 de Ciencias de la Vida y de la Salud) y a la plataforma por la transparencia en experimentación animal.

Del 12 al 16 de abril de 2021, la AEGH ha coorganizado y participado en el II Congreso Nacional Multidisciplinar COVID-19, junto con el resto de sociedades científicas del país, con la Mesa Determinantes genéticos del huésped en la infección por SARS-CoV-2, moderada por Raluca Oancea y Encarna Guillén, con los ponentes Carmen Ayuso, Pablo Lapunzina y Angel Carracedo (12-04-2021, 14-16 horas).

Se han desarrollado numerosas reuniones de trabajo entre la AEGH, AEDP, SEGCD, SEFF y SEAGEN para el III Congreso Interdisciplinar en Genética Humana que se celebra. Como novedades se ha ampliado la colaboración a la ASD (Asociación de Salud Digital) y la SEBiBC (Sociedad Española de Bioinformática y Biología Computacional).

Con la incorporación, en mayo 2020, de Orión Comunicación y Ciencia se ha reforzado de forma muy positiva la estrategia de Comunicación de la AEGH, para sensibilizar sobre la importancia de la especialidad en sanidad y acelerar su reconocimiento. En este último año se han publicado en medios numerosas notas de prensa y noticias que han puesto 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, de carácter nacional, así como en medios especializados.

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, Instagram y LinkedIn. Recientemente se ha incorporado YouTube con el objetivo de volcar en esta red todos los vídeos que creen nuestros socios.

Se ha realizado una reunión de comunicación telemática especial Junta directiva-Gabinete de Comunicación ORION el pasado 10 de junio 2021 para análisis de las acciones previas y planificación de las de segundo semestre.

Se impulsó la campaña con CHANGE.ORG para reclamar la especialidad, consiguiendo hasta ahora 87.250 firmas que han sido enviadas al Ministerio de Sanidad

Apoyos internacionales. La European Society of Human Genetics (ESHG), a instancias de la junta directiva de la AEGH, dirigió una carta a Carolina Darias, Ministra de Sanidad, y Vicenc Martínez, Director Gral de Ordenación Profesional reclamando la especialidad de Genética Clínica en España.

Desde la firma del convenio, FEDER incluye entre sus reivindicaciones la creación de la especialidad de Genética Clínica en España. Igualmente, FARPE, FUNDALUCE y RETIMUR la han reclamado en la celebración reciente del Día Mundial de la Visión.

Se han realizado tres jornadas especiales de sensibilización y una informativa en preparación:

- Jornada Fundación Ramón Areces (11-03-2021) con la participación de Eric Green (NIH), Raquel Yotti (ISCIII), Vicenc Martínez (Ministerio de Sanidad), Juan C. Cigudosa (Gobierno de Navarra) y Encarna Guillén (AEGH); presentado por el Profesor José M. Medina en representación del Profesor Federico Mayor Zaragoza.
- Presentación Informe Proyecto Mendel (Consultora E & Y). El resumen de este documento se presentó en una Asamblea informativa a los socios el pasado 25 de junio y la presentación telemática fue el 7 de octubre de 2021.
- Jornada de Medicina Personalizada en Hospital Ramón y Cajal “Aterrizando el sueño genómico” (15-10-2021) organizada por la Comisión de M. Personalizada de la AEGH.
- En preparación: Jornada informativa sobre Regulación IVD (EU 2017/746), que será efectiva en mayo 2022, organizada por la Comisión de Calidad de la AEGH

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.

En 2017, el Consejo Interterritorial de Salud dio el visto bueno para que la especialidad fuera aprobada por un decreto independiente. Con la renovación del equipo ministerial tras el cambio de gobierno, la Dirección General de Ordenación Profesional decide posponerlo hasta aprobar el “Proyecto de Real Decreto por el que se regula la formación transversal de las especialidades en Ciencias de la Salud, el procedimiento y criterios para la creación y revisión de los títulos de especialista en ciencias de la salud y de los diplomas de área de capacitación específica, el acceso y la formación de las áreas de capacitación específica y se establecen las normas aplicables a las pruebas anuales de acceso a plazas de formación”.

El 29 de julio de 2020, el Director General de Ordenación Profesional, en una reunión

telemática junto con el Secretario General de Sanidad, nos trasladaron la voluntad del Ministerio de dar prioridad al reconocimiento de la especialidad de Genética Clínica una vez que se apruebe dicho Real Decreto que regulará la Formación Sanitaria Especializada.

El borrador del RD salió a trámite de audiencia e información pública en 2021 y la AEGH presentó alegaciones al borrador (comunicado a los socios) el 28 abril 2021, con el asesoramiento jurídico correspondiente, para facilitar la aprobación posterior de la especialidad sanitaria pluridisciplinar de genética clínica.

Representantes de la junta directiva de la AEGH (Encarna Guillén y Belén Pérez) han mantenido contactos bilaterales con la Dirección General de Ordenación Profesional (Director Gral, Vicenc Martínez y Subdirectora Pilar Carballo), de forma telemática (11 de enero 2021), con la colaboración de Eduardo Tizzano, y presencial (21 de julio 2021), con la colaboración de Feliciano Ramos (ex presidente de la AEGH) en ambas.

En este tiempo se ha trabajado con las consejerías de salud/sanidad de las CCAA a través de representantes autonómicos de la AEGH.

A petición de algunos socios, tras una Sesión informativa telemática de la JD AEGH con los socios el 17 de septiembre de 2021, se constituyó un Grupo de trabajo consultivo Bio (GdT Bio) que se reunió el 27 septiembre 2021 para consideración de aspectos relevantes en relación con las propuestas de la especialidad. Este grupo está formado por miembros de la junta directiva y otros asociados, que son:

- Encarna Guillen, Murcia, HCU Virgen de la Arrixaca
- Juanjo Tellería, Valladolid, Universidad de Valladolid y HCUV
- Raluca Oancea, Madrid, Hospital Clínico San Carlos
- Diana Valverde, Galicia, Universidad de Vigo
- Chema Millán, Valencia, HU La Fe
- Laura Valle, Cataluña, IDIBELL
- Belén Pérez, Madrid, CEDEM; UAM
- Isabel Tejada, Decana de COB-País Vasco, miembro equipo negociación CGCOB
- Guillermo Glover, Murcia, HCU Virgen de la Arrixaca
- José Luis Soto, Alicante, Hospital de Elche
- Karen Heath, Madrid, HU La Paz
- Miguel Ángel Moreno, Madrid, HU Ramón y Cajal
- Javier Suela, Madrid, NimGenetics

Se han mantenido Reuniones con el Consejo Nacional de Colegios Oficiales de Biólogos de España en dos ocasiones: 21 junio y 30 septiembre 2021

A la espera de cerrar reuniones con otros colectivos profesionales y agentes implicados y continuar con las negociaciones ministeriales tras la renovación de la junta directiva.

Sería de gran ayuda para nuestras reivindicaciones aumentar la participación de los socios en actividades programadas, redes sociales y acciones de comunicación promovidas desde la AEGH.

4. Renovación Junta.

Se presentan los resultados de la votación para la renovación de la Junta. Los cargos a renovar son; Vicepresidencia, ocupada actualmente por la Dra. Encarna Guillén Navarro, la Presidencia, dos Vocalías, las ocupadas por la Dra. Belén Pérez González y la Dra. Diana Valverde Pérez, así como la tesorería ocupada por la Dra. Laura Valle Velasco. Los resultados han sido los siguientes:

PRESIDENCIA: Dra. Encarna Guillén Navarro

VICEPRESIDENCIA: Dra. Belén Pérez González

TESORERÍA: Dra. Belén Gil Fournier

VOCALIAS: Dra. Guiomar Pérez de Nanclares Leal y Dra. Karen Heath

Se agradece a los miembros salientes de la Junta su trabajo en los últimos 4 años y el Secretario felicita a los nuevos miembros.

5. Posibles acciones y/o decisiones relacionadas con la Especialidad de Genética Clínica.

6. XV Jornada de Actualización en Genética Humana

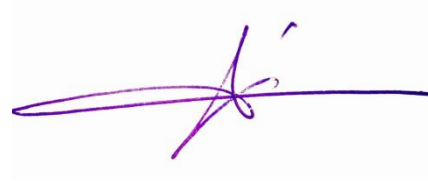
Se ha recibido una única candidatura desde el Programa de Cáncer Hereditario del Instituto Catalán de Oncología, IDIBELL, y con la colaboración de Jordi Surrallés (Hospital de Sant Pau), Francesc Balaguer (Hospital Clínic de Barcelona) y Judith Balmaña (Instituto de Oncología Vall d'Hebron, VHIO) para la Jornada de Actualización en Genética Humana 2022 de la AEGH en Barcelona.

7. Ruegos y Preguntas

Tras varias cuestiones planteadas por los socios y contestadas por la Junta Directiva se da por concluida la Asamblea a las 21:40 horas.



Juan José Tellería
Secretario de la AEGH



Con el VºBº Encarna Guillén
Presidenta en funciones de la AEGH

