

GRUPO DE TRABAJO AECOM Y SOCIEDAD

DEFINICIÓN

El Grupo de Trabajo de la AECOM denominado AECOM y SOCIEDAD (A@S), tiene como objetivo principal ser un foro para realizar un abordaje inclusivo e integral de los pacientes y sus familias, con la finalidad de lograr la mejor calidad de vida posible.

Es un grupo que facilita el conocimiento y empoderamiento de los pacientes y por tanto favorece al paciente activo.

Se forma por profesionales de la AECOM, pacientes, representantes de las asociaciones de pacientes y expertos en ámbitos relacionados.

Este grupo de trabajo garantiza que en sus actuaciones se tengan en cuenta distintos puntos de vista, experiencias, conocimientos y habilidades, y aquéllas se produzcan de forma armónica y sincronizada.

MISIÓN

En este grupo de trabajo de la AECOM (www.ae3com.eu) la misión es establecer una relación formal y permanente entre la sociedad científica y los pacientes afectados de enfermedades metabólicas minoritarias, sus asociaciones y la sociedad en general, creando una comunidad horizontal.

VISIÓN:

Deseamos ser el grupo de referencia en las enfermedades metabólicas minoritarias, en la formación, el empoderamiento y la autogestión de la enfermedad en los pacientes con enfermedad metabólica hereditaria. Así mismo, queremos proporcionar herramientas para reforzar su arraigo en la sociedad.

VALORES:

Calidad en las acciones

Transparencia y ética

Participación de los pacientes

Integración de los diversos actores

Innovación

Responsabilidad social

VIGENCIA Y ÁMBITO DE APLICACIÓN

El presente reglamento que regula el funcionamiento del Grupo de Trabajo de AECOM y Sociedad, entrará en vigor a partir del día de su aprobación por los componentes del mismo y será de aplicación en la asociación AECOM

FUNCIONES DEL GRUPO DE TRABAJO

Las funciones del A@S se centran en:

- Actuar como órgano consultivo de la junta directiva de AECOM para temas relacionados con su misión cuando sea necesario
- Favorecer el enlace entre AECOM y las asociaciones de pacientes, fundaciones, universidad, tecnologías de la información y la industria
- Realizar su difusión en la web y en redes sociales, de modo que constituya una acción de calidad de la AECOM

A@S diciembre 2021

- Fomentar la relación con las asociaciones de pacientes para lograr su mejor calidad de vida y su empoderamiento
- Realizar estudios epidemiológicos, de calidad de vida y adherencia terapéutica
- Valorar áreas de mejora en la atención integral de los pacientes
- Promover estrategias de mejora en los hábitos de los pacientes, adaptados a su patología, para lograr un paciente activo
- Colaborar con otros Grupos de Trabajo de la AECOM
- Acreditar sus acciones
- Tener responsabilidad social (ejemplo Aldeas Infantiles)

METODOLOGÍA DE TRABAJO

Establecer objetivos anuales en base a la visión y recomendaciones de la dirección de AECOM. Valoración de propuestas y resultados mediante encuestas.

Reuniones formativas virtuales programadas.

Favorecer la investigación en base a la misión.

Fomentar el empleo de tecnologías de la información y comunicación.

Realización de entregables.

Incorporación de las sociedades de pacientes con enfermedades minoritarias.

Realización de cursos formativos dirigidos a pacientes, y a la sociedad.

Alianzas con Fundaciones para lograr los objetivos.

Favorecer y difundir la marca AECOM.

COMPOSICIÓN DEL GRUPO DE TRABAJO

El grupo de trabajo tiene una composición mixta, por un lado los miembros socios de la AECOM con derecho a voto y capacidad de representar al grupo, y por otro colaboradores y/o asesores externos sin derecho a voto, que serán representantes de asociaciones de pacientes o fundaciones o personas relevantes de la sociedad en general. El número máximo de miembros socios de AECOM será de 7, pero podría ampliarse previa aprobación por mayoría absoluta de sus miembros y contando con la aprobación la Junta Directiva de la AECOM.

Dado que el grupo es permeable y pro-activo a colaborar con cualquier miembro o grupo de trabajo de la AECOM que genere acciones sinérgicas con AECOM y Sociedad, si se considera oportuno estos podrán incorporarse de forma temporal al grupo.

Este grupo constará inicialmente de un Coordinador, que realizará las labores de secretario, y cuatro vocales.

La Junta Directiva de la AECOM extenderá un certificado acreditativo del nombramiento y del periodo de permanencia como miembro activo del Grupo de Trabajo A@S.

RENOVACIÓN DE LOS MIEMBROS Y DE LOS CARGOS DE COORDINADOR Y SECRETARIO

Cada tres años deberá renovarse hasta el 50% de los componentes, pudiendo ser reelegidos por un periodo similar.

El cese de su cometido como miembro podrá producirse en los siguientes supuestos:

- A petición propia.
- Por acuerdo de la mayoría absoluta de los miembros.
- Ante la ausencia no justificada a más de la mitad de las reuniones en un año.

A@S diciembre 2021

Tras el cese, el Grupo de Trabajo A@S elevará la propuesta de renovación a la Dirección de la AECOM

DERECHOS DE LOS MIEMBROS

- Recibir con una antelación mínima de 24 horas, en las convocatorias de reunión el Orden del Día (puede ser por medios electrónicos).
- Participar en los debates y votaciones de las sesiones.
- Formular ruegos, preguntas y su voto particular.
- Obtener información precisa para cumplir las funciones que se les asignen.
- Recibir certificación de su pertenencia al Grupo de Trabajo.
- No podrán atribuirse las funciones de representación del Grupo de Trabajo que corresponden al Coordinador de la misma, a no ser que se les haya otorgado por acuerdo.

OBLIGACIONES DE LOS MIEMBROS

- Asistir a las reuniones a las que sea convocado, salvo por motivos o circunstancias de fuerza mayor.
- Respetar la confidencialidad de la información personal que conozca por su condición de componente, aun con posterioridad a su cese de la misma.
- Todos los miembros regirán su desempeño dentro de los principios éticos y deontológicos de la Medicina y de la legalidad vigente

COORDINADOR

Elección del Coordinador

- Se elegirá mediante acuerdo o por votación, si fuese preciso, entre los miembros del Grupo de Trabajo por un periodo de 3 años, pudiéndose renovar otros tres años.

Funciones del Coordinador

- Ostentar la representación del Grupo de Trabajo.
- Acordar la convocatoria de las sesiones y fijar el Orden del Día.
- Presidir las sesiones y moderar los debates y suspenderlos por causa justificada.
- Dirimir con su voto los empates en las votaciones.
- Asegurar el cumplimiento de las Leyes y lo dispuesto en el presente Reglamento.
- Firmar las actas y los acuerdos del Grupo de Trabajo.
- Responder a las solicitudes o sugerencias realizadas al Grupo de Trabajo, tras consultar con los componentes de la misma.

CONVOCATORIAS Y SESIONES

El Grupo de Trabajo A@S se reunirá con carácter ordinario al menos dos veces al año por vía telemática y/o presencial, y con carácter extraordinario siempre que lo solicite alguno de sus miembros. Para la validez de sus reuniones se requerirá un quórum de asistencia de la mitad más uno de sus miembros.

A@S diciembre 2021

Los acuerdos se tomarán preferentemente por consenso. Si hubiera que recurrir a una votación, el acuerdo será tomado por mayoría de votos. En caso de empate, el Coordinador tendrá voto de calidad. No podrá ser objeto de deliberación o acuerdo ningún tema que no esté en el orden del día a no ser que, por acuerdo de la mayoría de asistentes, se decida la urgencia del mismo.

El Grupo de Trabajo A@S podrá convocar a una o varias sesiones a los profesionales que estime oportuno, en función de su especial conocimiento o dedicación a los temas a tratar.

El secretario levantará acta de cada sesión celebrada. Las actas serán públicas dentro del ámbito de la AECOM.

En dicha acta, se especificarán:

- Lugar, fecha y hora de la reunión
- Los asistentes y ausentes con expresión del motivo
- El orden del día
- Los puntos principales de las deliberaciones y comentarios de los asistentes
- El contenido de los acuerdos adoptados
- Firma del Coordinador y secretario
- En cada sesión será aprobada o modificada, según proceda, el acta de la anterior, siendo ello incluido siempre como primer punto del orden del día

MIEMBROS INICIALES DEL GRUPO DE TRABAJO.

Coordinador: Luis Aldamiz-Echevarria

Domingo González-Lamuño

Guillem Pintos Morell

Álvaro Hermida

Francisco Arrieta

Asesores-Colaboradores externos:

Helena Carpio (Federacion Española de Enfermedades Metabolicas Hereditarias, FEEMH y

Asociacion Familia GA-1)