

Candidatura de Mateo Miras Hernández a la Presidencia de la Asociación Española Enfermos Leucemia Mieloide Crónica.

Buenas tardes, queridos compañer@s, socios de la Asociación Española Enfermos Leucemia Mieloide Crónica, una vez presentada mi candidatura a la Presidencia de Aelemic en plazo y forma, (y una vez cerrado el plazo de candidaturas) tal y como indiqué en ella, paso a presentaros el equipo humano y los puntos más relevantes en los cuales nos vamos a volcar con ilusión, esfuerzo, tenacidad, y trabajo para intentar sacar adelante mi Junta y yo desde el momento en el cual nos pongamos a trabajar al frente de nuestra querida Asociación.

No sin antes agradecer y valorar el esfuerzo y el trabajo realizado por la Junta Directiva actual, presidida por D. Antonio Llamas Conesa. Esperamos estar a la altura de dicho trabajo.

Sirva este escrito como mi agradecimiento personal para cada uno de ellos.

El objetivo principal y el primer activo de esta nueva andadura de Aelemic sigue siendo sin lugar a dudas y principalmente los pacientes.

Recursos Humanos

Para ello vamos contar con un equipo humano integrantes de la nueva Junta Directiva compuesto por:

Junta Directiva Candidatura de Mateo Miras Hernández.

Maria del Mar Martinez Diaz	Secretaría.
Jordi Pujol Calahorro	Tesorería.
Juan J. Alexandre Herrero	Vocal y Web master.
Mateo Miras Hernandez	Presidente.

Quedando abierta a la posibilidad de la incorporación de algún candidat@ más si así lo consideráramos oportuno.

Temas a desarrollar.

Continuaremos y potenciaremos los temas que actualmente desarrolla Aelemic a favor de los pacientes, a ellos sumamos los que queremos desarrollar en nuestra nueva singladura. Es importante para nosotros saber qué opinas? que necesitas? mediante un **Brainstorming** (una lluvia de ideas) queremos escuchar cuáles son tus inquietudes y que ideas, consejos, sugerencias e iniciativas nos aportáis para hacer una Asociación más comprometida y complaciente si cabe con el paciente.

- Nos parece muy interesante temas como reumatología, endocrinología, traumatología (descalcificaciones óseas), salud bucodental, temas y efectos secundarios que se nos están presentando a causa de nuestras medicaciones, en este sentido, queremos organizar charlas “in situ” o de manera virtual, hacerlos llegar la información específica para resolver cualquier duda que tengáis. Información creada por la Asociación sobre consejos aportados por estos especialistas o directamente impartida por los especialistas donde podamos resolver vuestras inquietudes.
- Reuniones con equipos de hematología de los principales hospitales españoles para indicarles la importancia que tienen los pacientes como agentes de salud, (deben escucharnos) una realidad expuesta en todos los Foros, somos los agentes de la salud más importantes. Los profesionales sanitarios también deben aprender a recetar Asociaciones y a escucharnos.
- **Congreso Nacional Aelemic**, anual que este año será el III y que desarrollaremos en la bonita ciudad de Sevilla el 26 de Octubre del cual os iremos informando.
- Vamos a invertir nuestros recursos económicos cuando vayamos adquiriéndolos en **estudios científicos e investigaciones** sobre nuestra enfermedad la LMC, (estudios sobre mutaciones, discontinuaciones, efectos secundarios y nuevas moléculas farmacológicas) son muy costosos pero vamos a participar en ese tipo de iniciativas poniendo nuestro grano de arena.
- Organizaremos **actos culturales y deportivos** que puedan tener continuidad, que nos den a conocer a la Sociedad, pensamos que debemos apostar por valores muy saludables. Tenemos que tener visibilidad y que este tipo de Actos puedan aportarnos, recursos económicos y recursos humanos como por ejemplo una figura muy importante para las asociaciones los **Voluntarios**, que tan necesario es su trabajo y aportación, los **Donativos y los Socios**.
- Aelemic se va a convertir en una **Asociación Declarada de Utilidad Pública**, con ello podremos acceder a las diferentes ayudas gubernamentales, regionales y locales que la ley nos permita, no sin antes cumplir como Asociación con los requisitos que nos habilite a ello, esto nos dará impulso para poder presentar proyectos de investigación y de ONG’s.
- Creación de la parcela **Aelemic infantil** dentro de nuestra Asociación, cada día la prevalencia nos trae más casos infantiles (aunque sean pocos) y debemos ponernos también al servicio de los padres que reciben la noticia.
- **Profesionalización** de algunas parcelas dentro de la Estructura de Aelemic pues estos objetivos y trabajo necesitan de dedicación casi plena.
- Vamos a seguir estando presentes en los Congresos Internacionales y Nacionales así como en los Foros de Pacientes.
- Seguiremos estando presentes en las Redes Sociales y en nuestra página Web, buscando siempre los primeros posicionamientos web de nuestra asociación.
www.aelemic.org.
- Dentro de nuestra web crearemos la **Tienda Virtual** donde encontraremos a la venta regalos solidarios y así también poder colaborar con Aelemic.

- Practicaremos una **política de transparencia**. Somos conscientes de que la transparencia pasa por nosotros mismos y se concreta en la exigencia de ser claros respecto de quiénes somos, qué pretendemos, qué hacemos, cómo lo hacemos, con qué y con quienes lo hacemos. Consideramos que quienes aportan recursos para la realización de las actividades tienen derecho a información confiable y calificada sobre la manera como se invierten sus recursos.

Estos son algunos de los puntos más importantes de esta candidatura que no tiene otro objetivo que sumar en positivo para el bien común de nosotros los Pacientes de LMC.

Esta candidatura os invita a participar con nosotros a aportarnos ideas y proyectos que puedan resultar interesantes para la comunidad que formamos.

Apoyarnos, responder, ser participativos cuando elaboramos una encuesta, o simplemente colaborar rellenando un cuestionario con lo que piensas o necesitas, para nosotros, para nuestro trabajo es importantísimo contar con este tipo de colaboración por parte de tod@s.

De nuevo quiero expresar el compromiso de todo mi equipo y el de mi persona en la figura de Presidente de nuestra Asociación con cada uno de nosotros los pacientes.

Un saludo.

Candidatura a la Presidencia de Aelemic

Mateo Miras Hernández