

Puntos tratados

1. **Presentación de la Asamblea y bienvenida** a cargo de Concha Castells Presidenta de la Asociación.

Asisten 27 personas. Se valora la asistencia y se hace referencia a las reuniones presenciales territoriales.

Se aprueba grabar la sesión a fin de poder transcribirla mejor.

- 2.- **Aprobación del acta de la Asamblea Ordinaria del año 2022.** Introduce Cristina. Se retoman aspectos a seguir desarrollando en el año 2024.

3.- **Memoria del año y balance económico del 2022.** Carlos Burón hace una exposición de los puntos más relevantes del apartado de tesorería recogido en la documentación remitida en la convocatoria. Se explica lo que es la Caja Única Solidaria a la que nos incorporamos con fecha de 2018, con titularidad federal en La Caixa, aunque se mantiene una cuenta residual en Caja Laboral en Euskadi, en la que algunas personas socias abonan la cuota anual. En algún momento se ha planteado rescindirla, pero como el coste no es elevado, se mantiene en la medida que puede facilitar el pago de cuota de algunas personas.

Expone las ventajas de este funcionamiento sobre todo para los grupos que no disponemos de un local y personal laboral autónomico que desarrolle trabajo y funciones necesarias para el desarrollo de la Asociación.

Los gastos federales se distribuyen en función proporcional a las personas asociadas en cada grupo o territorio. (Web, correo, revistas, MMCC, comunicaciones con las personas socias, asesoramiento jurídico para cuestiones generales de la Asociación, costos laborales, relaciones internacionales, formación, encuentros, jornadas...

La cuota media es de 57 euros, la mínima es de 50.

Se plantea el tema de cobrar o no cobrar cuando se nos solicita una charla, taller, encuentro... Como Asociación acudimos adónde se nos llama, independientemente de si nos facturan o nos ingresan donativos o nada. En general depende del tipo de Asociación o institución que nos convoque, del dinero del que dispongan de su práctica habitual, si reciben subvenciones que luego tienen que justificar...

En el caso de tener que emitir factura, esta se gira a DMD Federal especificando el NIF y datos necesarios, ya que está dada de alta como Asociación con actividad económica y de Interés Público. En Euskadi no estamos dadas de alta, por toda la gestión que ello implica.

Se aclara que es distinto estar dada de alta en el Registro de Asociaciones de Euskadi, que estamos, que estar dada de alta como Asociación con actividad económica.

En los casos que sean donativos, federal emite un justificante a la Entidad correspondiente. Esta forma no desgrava a quién lo abona a quién los hace.

Los gastos originados por la organización de la actividad se abonarán a las personas de DMD-DHE que hayan invertido bien en material específico,

traslados en coche, autopista, autobús, presentado los tickets o las facturas correspondientes.

Con fecha de 22 de noviembre de 2023 habrá una reunión de Tesorería con representación de todos los grupos de DMD Autonómicos y Territoriales.

En cuanto a **la memoria**, se valora positivamente la actividad y enfoque. Se acuerda corregir el primer párrafo de la página 16 por no ser exacto y corregir el término de minusvalía por el de Diversidad Funcional, junto al hecho de que la reunión no fue convocada por ninguna asociación, sino por un compañero socio de DMD-DHE.

4.1.- 2 años de aplicación de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia. (LORE)

4.2.- Retos de DMD-DHE en el camino de la disponibilidad de la propia vida.

Ambos puntos son presentados por Concha Castells y Julen. Se hace constar que la valoración de la LORE se hace en base a los objetivos recogidos en los Estatutos de la Asociación, asumiendo que esta Ley es un paso adelante pero no suficiente.

Todavía estamos lejos de conseguir la Autonomía total sobre nuestra vida y nuestra muerte.

Se analizan los datos presentados en el informe del año 2021 emitido por el Ministerio de Sanidad a nivel estatal y el emitido en Euskadi con datos del 2022, junto con el informe verbal emitido en MMCC por la Presidenta de la CGE de Euskadi.

Se hace relación al documento de DMD-DHE Euskadi, elaborado por las socias Concha, Elena y Marta, y aprobado en reunión de Junta. Se remitió al Departamento de Salud y a la Comisión de Garantías y Evaluación de Euskadi y envió a todas las personas socias, exponiéndoles nuestra valoración al respecto y propuestas para que la ley sea conocida por toda la ciudadanía más allá de la página web, más formación a profesionales socio-sanitarios, articulando la formación y protocolos en cada centro sanitario, de forma que cualquier persona que pida información al respecto o inicie una solicitud sea acogida y gestionada.

Hemos denunciado el hecho de que es muy alto el índice de personas que fallecen sin haber terminado el procedimiento, y sin haber obtenido informe favorable o desfavorable a su solicitud. En casos que nos han llegado a la asociación se han extendido los plazos marcados por ley.

Se ha valorado el proceso seguido en algunos casos en los que el informe ha sido negativo y en algún caso la necesidad de presentar un informe jurídico para que se respetara el aplazamiento de la eutanasia sin necesidad de iniciar el proceso.

En otros casos creemos que se alargó el sufrimiento manifestado y que ante la inminente muerte se optó por la sedación paliativa terminal dado que el protocolo en estos casos es distinto y más rápido dado que es una facultad del personal médico con consentimiento previo directamente o por DVA.

Se habla del Documento de Voluntades Anticipadas, y de que aun siendo una de las Comunidades que mayor porcentaje tenemos, es insuficiente la difusión de

este derecho y los recursos existentes, lo que origina plazos de 3 o 4 meses para conseguir una cita ordinaria.

Se debate sobre qué tipo de Asociación somos y queremos ser.

- a) Gestores de la LORE, evaluando su aplicación y desarrollo
- b) Reivindicativa de la disponibilidad de la propia vida más allá de la LORE, en la medida de que es una ley que exige cumplir unos requisitos en los que no entran todos los supuestos, como ya se está demostrando por las denegaciones, porque cuando algunas personas inician el procedimiento tan garantista fallecen dado que su situación personal y los tiempos requeridos juegan en su contra.
- c) Combinar a) y b)

Se debate nuestro papel de denuncia ante las instituciones como en los Medios de Comunicación y seguimos preguntándonos qué ha pasado con las personas a las que se les ha denegado la eutanasia.

Se reivindica la evaluación de la Ley del 2016 "Derechos sanitarios al final de la vida" y el Observatorio de la muerte digna. En este sentido se estudiará la posibilidad de organizar unas jornadas con este tema, siguiendo el Encuentro en Pamplona de las Comunidades que ya lo tienen aprobado y están trabajando en su desarrollo.

Se insiste en seguir llevando un relato de la Atención Personalizada que se realiza para poder valorar las consultas y extraer experiencia para mejorarlas y extraer datos que avalen nuestras propuestas ante la Administración y población en general.

Se habla de los mecanismos de reclamación a través del SAPU (Servicio de Atención al Paciente) y directamente al email de la Comisión de Garantías y Evaluación, facilitado en la página web del Departamento de Salud.

Se ve necesario concretar un enlace entre Asociación y Departamento de Salud y CGE.

Los retos los podríamos resumir en:

- Sensibilización a la población de nuestros objetivos. Ser un referente de la buena muerte, de la disponibilidad de la propia vida y de la validez del Documento de Voluntades Anticipadas.
- Mayor activismo en la medida de no ser meros vigilantes de la LORE, ni ser subsidiarios de las instituciones. ampliación de supuestos.
- Atención personalizada con los objetivos: Informar y facilitar el acceso a la LORE, recabar información rigurosa de su aplicación, más allá de los informes institucionales y asentarnos como Asociación con referencia en la muerte digna.
- Relación fluida con el Departamento de Salud y Comisión en la medida de la posible.

- Denuncia de situaciones que menoscaben los Derechos sanitarios,
- Observatorio de la muerte digna.

5.- Día Internacional de la Muerte Digna. Con motivo de esta fecha se organizó una rueda de prensa a la que asistieron los Medios de Comunicación: Tele Norte, Radio Nervión, Euskadi Irratia, Europa Prex, Cadena Ser, Onda Vasca, Onda Cero, Radio Nacional. A los que no asistieron se les reenvió el comunicado elaborado, a Argia y Berria.

Se atendieron las entrevistas solicitadas a raíz de este día en los tres territorios.

Se analiza el impacto en medios de comunicación y en el propio Departamento de Salud y CGE. Parece ser que no ha sido del agrado de estos últimos.

Se considera que el comunicado recogía y explicaba los puntos de mejora y denuncia remitidos a ambos organismos a raíz de la publicación del informe 2022, y valorando que a fecha de noviembre de 2023, se veía necesario seguir insistiendo.

Se ha hecho un seguimiento de los datos presentados por DMD-DHE en el comunicado y los que aparecieron en algún medio de comunicación y ahí, es quizás donde se haya producido el malestar institucional

Se insiste en la necesidad de contextualizar los datos y seguir manteniendo contactos con las instituciones, en la medida de lo posible, lo más cordiales, sin que ello implique no expresar nuestras críticas a su hacer y el planteamiento de mejoras en la aplicación de los derechos sanitarios recogidos en la legislación actual.

Avanzar en el derecho a la disponibilidad de la propia vida y muerte, desarrollando el supuesto de "VIDA CUMPLIDA". Supuesto que en países con 20 años de implantación de la su ley de eutanasia se sigue reivindicando.

Se presenta el debate a nivel federal en relación a este día. Hay alguna propuesta sobre trasladar esta fecha al 12 de enero, fecha de la muerte de Ramón San Pedro, reivindicando este día como el día de la muerte digna en el Estado y el 2 de noviembre como Día Internacional de la Muerte Digna.

Hay intervenciones a favor de mantener el día 2 de noviembre como día Internacional de la Muerte Digna y el 12 de enero como fecha clave de este derecho en el Estado Español. Si bien no se toma ninguna decisión al respecto.

6.- Varios.

¿Qué pasa en las residencias? Un tema en el que profundizar analizando la aplicación de los derechos sanitarios tanto en personas con DVA como con los que no lo tienen para garantizar una muerte digna, teniendo en cuenta tanto la muerte biológica de la muerte social.

¿Qué pasa con los rituales funerarios, con el derecho a abandonar nuestros cuerpos, con la necesidad de reclamar en los tanatorios unos servicios mínimos y respetuosos con el medio ambiente?

Se nos informa del grupo a nivel federal, al que se ha incorporado Ana Aguirre, socia de Bizkaia, a fin de organizar un minicurso de formación online para socias que estén interesadas en la formación personal y difusión de la Asociación.

Sin más puntos que tratar se da por finalizada la Asamblea

La Secretaria
Cristina Valverde Ibáñez