

## **ACTA XIV ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA**

### **ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PARAPRESIA ESPÁSTICA FAMILIAR STRÜMPPEL – LORRAIN (A.E.P.E.F.)**

En Madrid, el día 28 de mayo de 2016, en el CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL (CEADAC), en la calle del Río Bullaque nº 1, 28034 de Madrid, a las 10:00 horas comienza la Asamblea con los siguientes asistentes:

APELLIDOS	NOMBRE	NIF	RELACIÓN
Aranda González	Julia	51650122B	Asociada
Bas Gabaldon	M <sup>a</sup> Teresa	19468160V	Asociada
Caro Sáenz	Ignacio	011769715	Asociado
Casar Asuar	Francisco	50807605F	Asociado
Casar Asuar	Isabel	50817444W	Familiar
Casar Asuar	Rafael	50860161P	Familiar
De Guadalupe Villanueva	Marcos	50844166T	Asociado
Diez Matamoros	María Carmen	50155822k	Familiar
Escribano Bautista	Mari Luz	04571169B	Asociada
Escribano Bautista	M <sup>a</sup> Pilar	04571466D	Asociada
Esteve Bas	José	23386423N	Asociado
Esteve Silla	José	19382611M	Asociado
Gallego Silva	Paloma	50877809S	Asociada
Gallego Zaragoza	Juan	01802711v	Familiar
Guillén García	José Manuel	00664324S	Asociado
Hernanz Lobo	Alicia	01923203N	Asociada
López Cabezas	José Manuel	0722712L	Asociado
Martín Granda	Pilar	70233453D	Asociada
Martín Velázquez	Cecilia	03419509F	Asociada
Martos García	Inés	24670244F	Familiar
Miguel Alberdi	Luis	20586096Y	Asociado
Morales Fernández	Francisco J.	28483042A	Asociado
Otero Blasco	Inés	1158398A	Asociada
Rastoll Aranda	Ismael	46837453T	Asociado
Redondo Fernández	M <sup>a</sup> Isabel	52185340L	Asociado
Rodríguez Galván	Francisco	24633008P	Asociado
Sánchez Pedrero	Amparo	50703507F	Asociada
Silva Arsenal	Paloma	51883423D	Familiar
Valladares López	Carlos	09724070S	Delegación de voto

Ávila Moreno	Javier	70355784	Delegación de voto
Ávila Moreno	Virginia	06270716	Delegación de voto
Carod García – Caro	Mª Jesús	25461511	Delegación de voto
Esteban Cores	Paz	50740907D	Delegación de voto
García Perez	Mercedes	51384307F	Delegación de voto
González Escobar	Natalia	53431317V	Delegación de voto
Hernanz Lobo	Esther	51386579W	Delegación de voto
Hernanz Lobo	Mª Teresa	51386580A	Delegación de voto
Luján de Frias	Mª Pilar	51640625J	Delegación de voto
Maestre Reyes	Juan	0415801	Delegación de voto
Moreno Mariblanca	Agustina	03844578J	Delegación de voto
Ordoñez Izaguirre	Isabel	09197426W	Delegación de voto
Rodríguez Martos	Inés	50718152R	Delegación de voto
Rodríguez Martos	Víctor	50729962N	Delegación de voto
Mora Sánchez	Eva	52979124G	Oyente
Mora Sánchez	José Antonio	47041685S	Oyente

Y ajustándose al siguiente orden del día

**1.- Lectura y aprobación, si procede del acta de la Asamblea anterior. Información sobre las acciones tomadas en relación con los acuerdos de la misma.**

Se procede a la lectura y del acta de la Asamblea anterior, comentando las acciones llevadas a cabo sobre los acuerdos de la misma.

La Presidenta Amparo, explica el porqué no se ha llevado a cabo la apertura de Delegaciones en las distintas Comunidades Autónomas. El motivo no es otro que la falta de asociados que se ofrezcan para tal cometido.

**Se aprueba por unanimidad de presentes y representados.**

**2.- Examen y aprobación si procede, de la Memoria Anual, Balance y Liquidación de los presupuestos ordinarios del ejercicio anterior.**

Se recuerda que estos fueron remitidos previamente a los asociados a través de correo electrónico, y por correo postal a los que no disponen de sistema informático.

Se pone de manifiesto por parte de la Trabajadora Social, que se tenga cuidado con los comentarios que se puedan realizar en las Redes

Sociales. A fin de que no puedan causar molestias y malentendidos a los asociados y seguidores.

Se acuerda, también poner fin a la campaña de recogidas de tapones, excepto en Bilbao (que lo seguirá llevando Luis Miguel) y en Valencia (que lo llevará Erika).

A continuación, la trabajadora Social explica la Memoria 2015, expone las líneas de trabajo de la asociación, las ayudas recibidas y resalta que debido a la poca participación de los padres con niños afectados por PEF no pudo llevarse a cabo el proyecto de ayuda psicológica financiado por el fondo Carrefour al que hubo que renunciar, para concluir comentó de modo general las imágenes de la Asociación en los distintos actos a los que ha acudido en el transcurso del año anterior.

Por último, José Esteve nos habla de la liquidación del presupuesto del año anterior.

**Se aprueba la liquidación del presupuesto 2014 y todos los apartados del punto 2, por unanimidad de los presentes y representados.**

**3.- Aprobar el Plan General de Actuación (Plan de trabajo) de la Asociación con carácter anual.**

Es presentado por el Vicepresidente Marcos que hace referencia a las distintas formas que se están llevando a cabo para recaudar fondos para el desarrollo de la investigación genética, tales como pueden ser los mercadillos solidarios, papeletas, conciertos benéficos, etc.

**Es aprobado por unanimidad de los presentes y representado.**

**4.- Aprobar los presupuestos de ingresos y gastos de la Asociación 2016.**

El tesorero José Esteve, da lectura y explicación al presupuesto de ingresos y gastos para 2016. En los que nos hace referencia al reajuste (aumento) realizado en los presupuestos elaborados en un principio.

Se hace la observación de que en gastos de auditoría no procede ninguna cantidad, ya que es sin cargo y que el gasto originado por el envío procede cargarlos como gastos de correo o mensajería.

**Se aprueban por unanimidad de los presentes y representados.**

## **5.- Información y acuerdos sobre los Proyectos de AEPEF.**

José Ángel comunica la fase en la que estamos dentro del **proyecto Estudio Clínico y Genético Familiar en PEF**, este proyecto ya finalizó su tiempo de vigencia y se agotaron los fondos.

En relación con el proyecto de **Asesoramiento Clínico y Genético Familiar en PEF** informa que por diversas circunstancias, ajenas a la AEPEF se va a finalizar en la forma que actualmente se venía llevando a cabo. Pero que sería interesante convenir otro de similares características y se consulta a la Asamblea si procede autorizar a la Junta Directiva para llevar a cabo las gestiones necesarias.

También se hace referencia al Proyecto Idibel y al Pharma-Pef. Este último se está trabajando con la Dra. Sobrido, para ponerlo en marcha. Su finalidad es el **DESCUBRIMIENTO DE POTENCIALES TRATAMIENTOS PARA LA PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR (PEF) MEDIANTE CRIBADO FARMACOLÓGICO DE ALTO RENDIMIENTO (FARMA-PEF)**.

**Se aprueban por unanimidad de los presentes y representados los puntos debatidos, entre los que se encuentra autorizar a la Junta Directiva para llevar a cabo las gestiones necesarias.**

## **6.- Gestión de Recursos de AEPEF.**

Se nombran todos los recursos que se están llevando a cabo para recaudar fondos; recogida material escolar, tapones, mercadillos solidarios, conciertos, colaboraciones de colegios y oficinas bancarias etc. para informar a los asistentes.

Se debate el que es necesario que todas las personas que gestionen recursos en nombre de la AEPEF, deberán ser **autorizado expresamente** por la Junta Directiva a la que deberá informar en todo momento y deberá liquidar las cantidades recaudadas. Las gestiones deberán ajustarse al código ético de la Asociación. En caso contrario la AEPEF podrá exigir responsabilidades a la persona que haya llevado a cabo esa gestión.

**Se aprueba por unanimidad de los presentes y representados.**

## **7.- Ruegos y Preguntas.**

Francisco Rodríguez propone para recaudar fondos, la insistencia de los asociados a que vayan a las oficinas bancarias, para conseguir donaciones, que se realicen campañas para el reciclaje escolar solidario en los colegios, recabando para ello el apoyo de las concejalías de Cultura y Medio Ambiente del Municipio en cuestión

Sin ninguna manifestación más por parte de los asistentes se da por terminada la XIII Asamblea General Ordinaria a las 12:45 horas en el lugar y fecha indicados anteriormente.

EL SECRETARIO



Fco. José Morales Fernández

Vº Bº EL PRESIDENTE



Amparo Sanchez Pedrero



Asociación Española de  
Paraparesia Espástica Familiar  
- Strümpell-Lorrain