

## **ACTA XIX ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PARAPRESIA ESPÁSTICA FAMILIAR (AEPEF).**

El día 29 de mayo de 2021, debido a la situación generada por la COVID-19 tiene lugar la XIX Asamblea General Ordinaria de la AEPEF, la cual, se realiza mediante videoconferencia, a través de la aplicación ZOOM. El presidente realiza las funciones de Secretario quien por razones de fuerza mayor no puede estar presente. A las 10:10 comienza la Asamblea con los siguientes asistentes:

MARCOS GUADALUPE VILLANUEVA	50844168T
JOSÉ ESTEVE BAS	25386423N
MARÍA JESÚS CAROD GARCÍA CARO	25461511M
MARÍA JOSÉ RANGEL DE GONZÁLEZ	43405279R
GIOVANNA TEJADA CUADROS	05294521J
FRANCISCO RODRÍGUEZ GALVÁN	24633008P
ALICIA HERNANZ LOBO	1923203N
MARISOL CAMACHO FERNÁNDEZ	52119580Q
RAÚL ARRIBAS (FAMILIA)	01185445W
SANDRA GONZÁLEZ FERNÁNDEZ-SHAW	01185445W
MIGUEL GÓMARA IBÁÑEZ	17831864X
MARÍA JESÚS PÉREZ PIÑERO	35476314X
JULIA ARANDA GONZÁLEZ	51650122B
PAZ ESTÉBAN CORES	50740907D
MANUEL GUILLEN GARCÍA	00664324S
TERESA TORRE SÁNCHEZ	50960720B
AMPARO SÁNCHEZ PEDRERO	50703507F
PILAR MARTÍN GRANDA	70233453D
MARI LUZ ESCRIBANO BAUTISTA	04571169B
PILAR ESCRIBANO BAUTISTA	4571466D
CARMEN TEJEDOR GARCÍA	02185486A
TERESA BAS GABALDÓN	19468160V
VALENTÍN FAGIM	36112105N
LUIS MIGUEL ALBERDI	30586096Y
IGNACIO CAROD	01176971S
MAITE ZORROZA GOYA	14205832C
JOSEP MOLINA LÓPEZ	38418910D
ISMAEL RASTOLL	46837453T
INES OTERO	1158398A

Antes de comenzar con la Asamblea, el Presidente Marcos Guadalupe Villanueva, da las gracias a todos los participantes en la Videoconferencia por el esfuerzo que han realizado ante esta nueva modalidad de Asamblea, provocada como medida preventiva por la COVID19. Además de a Francisco Rodríguez (Presidente honorífico), Agustín, a Karlos (mantenimiento web), Lola (psicóloga), a Giovanna (Trabajadora Social) y a toda la Junta Directiva en general y en especial a todos los que colaboran con la Asociación.

A las 10:10 horas comienza la Asamblea General Ordinaria, con el siguiente Orden del Día:

**Punto 1**, Aprobación, si procede del acta de la Asamblea anterior. Información sobre las acciones tomadas en relación con los acuerdos de la misma, se adjunta actas para vuestro conocimiento y lectura.

**Queda aprobada el Acta por unanimidad de participantes y representados.**

**Punto 2**, Aprobación si procede, de la Memoria Anual, Balance y Liquidación de los presupuestos ordinarios del ejercicio anterior 2020, se adjunta memoria 2020 y liquidación del presupuesto 2020.

El presidente sede la palabra a la Trabajadora Social D<sup>a</sup> Giovanna Tejada quien se encargó de exponer la memoria de actividades previamente enviada a los asociados en la convocatoria, por lo que tienen conocimiento del trabajo realizado por la asociación durante el estado de emergencia decretado por motivos de la COVID-19. Comento que el plan de trabajo estructurado y aprobado en enero del 2020 tuvo que ser modificado y adaptado a la situación generada por la pandemia por lo cual todas las actividades presenciales se suprimieron y la atención en oficina durante los primeros meses fue nula, se reajusto el plan de trabajo, se elaboró protocolos de atención en oficina y se intensifico el uso de las redes sociales, videoconferencias, streaming, Skype, etc., agradeció la participación y apoyo de los asociados en las actividades que fueron presenciales en los primeros como fue el caso de Ruben Rastoll Aranda por segundo año en la carrera por la esperanza que organiza FEDER, a los delegados y Manuel Rodado de Sevilla.

A continuación, la trabajadora social sede la palabra al tesorero José Esteve quien expone la liquidación del presupuesto que también fue enviada previamente con la convocatoria, al final de la exposición intervino Francisco Rodríguez quien opina que hay que volver a insistir en la domiciliación bancaria.

Se agradece a todos los colaboradores su aportación a la Asociación.

**Quedan aprobada la Memoria anual, el Balance y la Liquidación de los Presupuestos del ejercicio anterior, al igual que el punto anterior por unanimidad de los asociados asistentes y representados.**

**Punto 3**, Aprobación del Plan de trabajo 2021 y presupuesto para 2021.

El presidente interviene para dar paso a la trabajadora social quien será la encargada de exponer el plan de trabajo 2021, que fue enviada previamente a los asociados para su

conocimiento y aprobación en asamblea. Resalta que la pandemia ha obligado a cambiar la dinámica de trabajo y durante el año 2021 se deberá continuar con las recomendaciones sanitarias relacionadas con la COVID-19. Se continua con las líneas de trabajo establecidas como son:

1. APOYO AL AFECTADO.
2. DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN.
3. COMUNICACIÓN Y REPRESENTACIÓN
4. OCIO Y TIEMPO LIBRE.
5. FOMENTAR EL ESTUDIO
6. CAPTACIÓN DE FONDOS.

- En apoyo al afectado se implementa desde hace varios años el SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO), que en el caso de AEPEF incorpora la difusión (SIDO).

- Se continúa buscando ayudas económicas para los padres con menores con PEF fundamentalmente para apoyar su rehabilitación que implica un gasto adicional en el presupuesto familiar.

- Se implementa este año el apoyo a jóvenes con PEF con la colaboración de D<sup>ª</sup>. Yolanda Cañadas – Psicóloga a través de talleres y apoyo a mayores en la misma forma.

- Se refuerza como en el año 2020 las reuniones virtuales, videoconferencias, las redes sociales con el apoyo de la vocal de comunicación Alicia Hernanz, a fin de evitar las reuniones presenciales que están limitadas en número.

- Este año corresponde renovar el sello de ONG Acreditada por la Fundación Lealtad por lo que se ha iniciado ya los contactos y enviado la documentación requerida para tal efecto, se ha realizado una consulta a la fundación sobre el proyecto de investigación del Dr. Navarro por el cual se desea emprender una campaña de captación de fondos dirigida por María Jesus Carod y ellos han indicado que se debe elaborar un documento que permita determinar por qué se elige un determinado proyecto, presentar la campaña en asamblea de asociados para su conocimiento y aprobación.

- También comento sobre las Colonias ASEM que un año más se realizan de forma virtual a fin de que los que estén interesados se inscriban y se comentó sobre el libro “CARTAS A LOS ENFERMOS DE COVID-19” escrito por nuestra asociada Inés Martos cuya recaudación ira íntegramente a la asociación.

A continuación, intervino el tesorero José Esteve para presentar el presupuesto 2021 que también fue enviado con la convocatoria para la asamblea para el conocimiento de los asociados, comento que es un presupuesto austero y preocupado por los ingresos que se supone que han bajado este año debido a la COVID-19.

**Quedan aprobadas el plan de trabajo 2021 y los presupuestos 2021 por unanimidad de todos los participantes y representados.**

**Punto 4 y 5, Aprobación del Plan de Plan Estratégico 2020-2024 y el plan de igualdad.**

Toma la palabra el presidente y comenta que debido a la situación por todos(as) conocidos(as) muchos de los planes de AEPEF se han visto suspendidos en el tiempo aun

así se ha continuado con la labor de la asociación. Sede la palabra a la trabajadora social para que exponga el Plan Estratégico y Plan de igualdad previamente enviado a los asociados con la convocatoria a la asamblea.

D<sup>a</sup> Giovanna Tejada - Trabajadora Social de AEPEF comenta que hay acciones que no pueden ser resueltas en un año que debido a su complejidad estas deben abordarse desde otra perspectiva y por lo general duran en el tiempo por lo cual se ha elaborado conjuntamente con el presidente, asociada María José Rangel y Francisco Rodríguez un plan estratégico 2020 hasta el 2024 para abordar una serie de temas importantes para los asociados y son:

1. Renovación del Comité Científico que se vio suspendido por la COVID-19, pero se ha retomado este año y ha quedado institucionalizado.
2. Toda persona diagnosticada con PEF debe tener realizado el estudio genético para confirmar la enfermedad y en aquellos casos complicados la asociación colaborara en que se tenga dichos estudios, actualmente se ha emprendido una campaña con ASEM Y CIBERER para los casos complicados.
3. Elaboración de una base genética de todos los asociados para tener información completa y detallada del gen y proteína que afecta.
4. Guía clínica actualizada en PEF.
5. Rehabilitación para todos, es un tema muy discutido porque la seguridad social no contempla la rehabilitación permanente y hoy por hoy es lo único que mejora la calidad de vida de los asociados por este motivo se trabajara con las entidades de la cuales es federada AEPEF para insistir ante los organismos del estado.

En este momento sede la palabra la trabajadora social a María José Rangel que es el enlace entre AEPEF comité científico y lleva temas de estudios en PEF. Ella comenta las acciones que se están realizando en torno al Comité Científico con el apoyo del Dr. Josep Gámez C. Presidente del Comité, llama a que todos los asociados estén inscritos en el Registro del CARLOS III y que los casos complicados hagan uso del programa del CIBERER, indicando que para poder participar en este programa se requiere actualización de datos genéticos.

A continuación, la trabajadora social presenta el plan de igualdad, comentando que en los tiempos que vivimos se debe fomentar la igualdad fundamentalmente en los centros de trabajo, este es un conjunto ordenado de medidas evaluables, dirigidas a remover los obstáculos que impiden o dificultan la igualdad efectiva de mujeres y hombres para eliminar la discriminación por razones de sexo.

**Quedan aprobadas el plan de Estratégico 20-24 y el plan de igualdad por unanimidad de todos los participantes y representados**

**Punto 7,** Ruegos y preguntas.

- Interviene Francisco Rodríguez para indicar que si algún asociado desea usar la plataforma ZOOM para un interés común debe solicitarla por escrito a la junta directiva quienes valoran si se autoriza o no, el presidente responde que está de acuerdo con la observación.

- El presidente pide que se difunda el video sobre la PEF elaborada por D<sup>a</sup>. Natalia Espasandín y Ana Melero.
- Francisco Rodríguez comenta la posibilidad que AEPEF se integre a FEDAES y aprovechar los viajes que realizan, este verano tienen previsto varios lugares y ofrece estos a los asociados presentes.
- Interviene también Amparo Sánchez P. quien también comenta que está gestionando visitas futuras cuando se termine el confinamiento.

**Y sin ninguna manifestación por parte de los participantes, se da por terminada la XIX Asamblea General Ordinaria, siendo las 12 h: 20 minutos del día 29 de mayo de 2021**