

## **ACTA XX ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA 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 XX Asamblea General Extraordinaria 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 12:40 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

Se da inicio a la asamblea extraordinaria con el siguiente orden del día:

**Punto 1,** Aprobación del acta de la Asamblea anterior, que fue enviada con la documentación de convocatoria a la asamblea.

**Queda aprobada el Acta por unanimidad de los asociados asistentes y representados.**

**Punto 2,** Renovación o ratificación de la junta directiva. Se ratifica a la junta directiva:

Presidente: Marcos Guadalupe.

Vicepresidente: María: Jesús Carod.

Secretario: Francisco José Morales.

Comunicación: Alicia Hernanz

Tesorero: José Esteve.

De apoyo:

Asesor jurídico: José Ángel López.

Delegación Galicia: María Jesús Pérez.

Delegación Cataluña: Alejandro González y María José Rangel.

Delegada Euro HSP: Natalia Espasadín.

Ocio y tiempo libre: Amparo Sánchez Pedrero.

Colaboradores: Manuel Rodado, José M. Guillén, Luis M. Alberdi, Juan Maestre, Julia Aranda y Teresa Bas.

Y el personal contratado continua: Giovanna Tejada, María Dolores Fernández, Yolanda Cañadas, Karlos San Pedro.

Se abre la posibilidad de incorporar a cualquier persona que quiera colaborar con la asociación.

Francisco Rodríguez sugiere retomar la asociación, delegación que surgió en el pasado en Andalucía y conocer cuál es la situación actual por si procede reactivarla o crearla, se toma nota de la observación de Francisco R.

**Aprobados por unanimidad de los asociados asistentes y representados.**

**Punto 3,** Modificación del artículo 4 de los estatutos.

El presidente explica que debido a que AEPEF está realizando gestiones en torno a estudios, investigación, etc. y posiblemente realice colaboraciones con grupos de investigadores, en los estatutos no se contempla esta opción por lo que es necesario incluir en los estatutos esta tarea por lo que se ha decidido modificar el artículo 4 e incluir el inciso h con el siguiente texto:

*“Fomentar, colaborar y apoyar la investigación que se considere de interés para la Asociación, en relación con la enfermedad de Paraparesia Espástica Familiar (PEF), en busca del tratamiento adecuado para conseguir mejorar la calidad de vida de los afectados, la posible curación de la enfermedad y evitar su probable transmisión genética.”*

No hay ninguna objeción y es: **Aprobados por unanimidad de los asociados asistentes y representados.**

Comenta el presidente que la modificación de este artículo es porque se desea apoyar un proyecto investigación a cargo del Equipo Médico del Dr. Navarro cuya campaña estaría a cargo de María Jesus Carod para este efecto se convocaría una asamblea extraordinaria para informar y aprobar dicho apoyo.

La trabajadora social y Francisco Rodríguez recuerdan que toda actividad a nombre de la AEPEF o que la asociación apoye debe ser ejecutada mediante un proyecto presentado y aprobado por junta directiva y en algún caso por asamblea.

También interviene María José Rangel para agradecer a Francisco Rodríguez su trabajo durante tantos años para configurar las redes entre colaboradores científicos y médicos. Explico que el proyecto del Dr. Navarro no fue auspiciado por la Maratón.

Y por último intervino Maria Jesus Perez P. – Delegada de Galicia para comentar las gestiones que está realizando.

**Punto 4,** Presentación del día nacional de la PEF.

Esta iniciativa fue propuesta y está siendo gestionada por María José Rangel con el apoyo de junta directiva, intervino María José para indicar las razones para proponer este día 17 de octubre porque se conmemora el fallecimiento del Premio Nobel Ramón y Cajal en 1906, en reconocimiento a su trabajo sobre la estructura del sistema nervioso. También cercano al mes de la creación de la AEPEF, en octubre de 2002.

Se realizaron las gestiones ante el Ministerio de Sanidad.

**Aprobados por unanimidad de los asociados asistentes y representados.**

**Punto 5,** Presentación de Proyectos y/o Convenios.

El presidente comenta que AEPEF tiene elaborados una serie de proyectos pero que algunos son inviables por la falta de recursos por este motivo se presentaran dichos proyectos a diferentes entidades cuyos principios sean acordes con AEPEF y lo mismo en los convenios que se firmen que sea en beneficio de los asociados y de la asociación.

**Aprobados por unanimidad de los asociados asistentes y representados.**

**Punto 6,** Renovación o baja del actual gestor y auditor.

El tema es expuesto por el presidente y luego de varias intervenciones se indica que la decisión sea tomada por la junta directiva quien está al tanto de los temas relacionados con la gestoría y auditoría y se informe en la siguiente asamblea.

**Aprobados por unanimidad de los asociados asistentes y representados.**

**Punto 7,** Exención del pago de cuotas.

En este punto en lo referente a la exención del pago de las cuotas a los 2 asociados que lo han solicitado decir que, examinada la información que se nos han remitido, la Junta Directiva ha acordado declararlos exentos del pago de las cuotas de asociados para el año 2021.

**Aprobados por unanimidad de los asociados asistentes y representados.**

**Punto 6, Ruegos y preguntas:**

- El presidente comenta que el dueño del local donde funciona la asociación ha pedido que se aumente el alquiler en 50 euros, cuando se formalice este tema se informara a los asociados.
- Interviene María Jesus Carod para comentar la recaudación que realizaron dos menores Jorge y Sara para ayudar a la asociación, el presidente hace mención de la ayuda que está plasmada en el boletín y memoria. Se reconoce la labor solidaria de los menores y se le pide a María Jesus que haga llegar este reconocimiento.
- Interviene Alicia Hernanz L. para pedir que le hagan llegar videos y fotos para subirlas en internet como medio para difundir la enfermedad y también para recordar que los asociados se registren en Hepfreely para hacer sus compras y poder así obtener fondos.
- Se menciona que Nieves Nieto Ortega asociada ha contactado con la asociación para poner en contacto a la asociación con un grupo de policías solidarios para posiblemente un calendario solidario.
- ASEM entidad de la cual es la asociación esta federada va a poner a la venta lotería de Navidad, si fuera así, la asociación participaría en dicha iniciativa,

**Sin más asuntos que tratar se da por terminada la XX Asamblea General Extraordinaria a las 13.40 horas del 29 de mayo de 2021**