

ACTA XXII ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA A.E.P.E.F.

El día 25 de mayo de 2024, a las 09:30 horas en primera convocatoria y a las 10:00 en segunda, tuvo lugar, en la Fundación ONCE de la Calle Sebastián Herrera nº 15 de Madrid, la XXII Asamblea General Ordinaria, con el siguiente orden del día:

1. Aprobación, si procede del acta de la XXI Asamblea General anterior. Información enviada los socios por email, para su lectura.
2. Aprobación, si procede del acta de la XXII Asamblea General Extraordinaria anterior. Información enviada los socios por email, para su lectura.
3. Aprobación si procede, de la memoria Anual, Balance y Liquidación de los presupuestos ordinarios del ejercicio anterior. Memoria, Balance y Liquidación también enviados por email.
4. Aprobación si procede, del Plan de Trabajo y Presupuesto para 2024. También adjuntado por email.
5. Información y Acuerdos sobre los proyectos presentes y futuros de AEPEF.
6. Sustitución, presentación de nuevos miembros y ratificación de Junta Directiva, delegada y colaboradora.
7. Renovación o baja del actual Auditor y del Gestor.
8. Debatir sobre las admisiones y bajas de asociados, así como de cualquier medida disciplinaria y exención de cuotas.
9. Ruegos y Preguntas.

La asamblea General Ordinaria comienza a las 10:00 horas, en segunda convocatoria, con los asistentes tanto presenciales como online, mencionados seguidamente.

	Nombre y Apellidos	D.N.I.	Tipo de Asistencia
1.	MARÍA JESÚS PÉREZ PIÑEIRO	35476314X	Asist. Online
2.	JOSE ESTEVE BAS	25386423N	Asist. Online
3.	JUAN GONZÁLEZ VAZQUEZ	46107545C	Asist. Online
4.	EVA MORA SÁNCHEZ	52979124G	Asist. Online
5.	EVA MARÍA MORAL CANO	54096420Y	Asist. Online
6.	MARÍA MERCEDES GARCÍA PÉREZ	51384307F	Asist. Online
7.	IGNACIO CARO SÁENZ	01176971S	Asist. Online
8.	MARILUZ ESCRIBANO BAUTISTA	04571169B	Asist. Online
9.	PAULA PINTO ÁLVAREZ	36131180C	Asist. Online
10.	ISMAEL RASTOLL ARANDA	46837453T	Asist. Online
11.	ÁNGEL FERNANDEZ LAGUIA	04586305J	Asist. Online
12.	AGUSTÍN ASUN MARTINEZ	38390583H	Asist. Online
13.	MIGUEL GÓMARA IBÁÑEZ	17831864X	Asist. Online
14.	ALICIA HERNANZ LOBO	01923203N	Asist. Online

15.	TERESA BAS GABALDÓN	19468160W	Asist. Online
16.	JUAN MAESTRE	04158016F	Asist. Online
17.	JESÚS REGACHO MARTÍNEZ	46889679Q	Asist. Online
18.	EVA MARÍA CARDADOR FERNÁNDEZ	52348188G	Asist. Presencial
19.	AURORA PAREDES ORDOÑEZ	50016648C	Asist. Presencial
20.	MARIA DEL CARMEN DIER	50155822K	Asist. Presencial
21.	J. MANUEL GUILLEN GARCÍA	00664324S	Asist. Presencial
22.	M. DEL PILAR MARTÍN GRANDA	70233459D	Asist. Presencial
23.	JOSÉ MANUEL JIMÉNEZ SÁNCHEZ	78865499V	Asist. Presencial
24.	FERNANDO CATALÁN	30650464C	Asist. Presencial
25.	LUIS MIGUEL ALBERDI	30586090Y	Asist. Presencial
26.	JULIA ARANDA	51650122B	Asist. Presencial
27.	M. JESÚS CAROD GARCIA-CARO	25461511M	Asist. Presencial
28.	FCO. JOSÉ MORALES FERNÁNDEZ	28483042A	Asist. Presencial
29.	AMPARO SÁNCHEZ PEDRERO	50703507F	Asist. Presencial
30.	MARIA JOSÉ RANGEL VIEJO	43405277R	Asist. Presencial
31.	PILAR ESCRIBANO	04571466D	Asist. Presencial
32.	JON PERE ARRIZABAZAGA	15376632M	Asist. Presencial
33.	PAULA SÁNCHEZ GARCÍA (ASISTENTE)	53752213V	Asist. Presencial
34.	ANDRÉS ARRIBAS (ASISTENTE)	11899893S	Asist. Presencial
35.	RAUL ARRIBAS DE FRUTOS	50054247Z	Asist. Presencial
36.	ALICIA GARCÍA BELEMGUER	04582362A	Asist. Presencial
37.	SANDRA GONZÁLEZ FERNÁNDEZ. SHAW	01185445W	Asist. Presencial
38.	FRANCISCO RODRÍGUEZ GALVÁN	24633008P	Asist. Presencial
39.	INÉS MARTOS	24670244F	Asist. Presencial

Antes de empezar con la aprobación de los puntos del día, el presidente (Marcos) agradece a los miembros de la ONCE por cedernos la sala, y poner a nuestra disposición todos los medios para poder transmitir de forma online la Asamblea. Procede a leer una carta redactada por él sobre la evolución de asociación desde su perspectiva y sus necesidades, iniciando la asamblea.

El presidente presenta al secretario (Francisco) a quien cede la palabra para la lectura y aprobación del primer punto de la agenda: **Aprobación, si procede del acta de la XXI Asamblea General anterior. Información enviada los socios oportunamente por email, para su lectura**

Aprobada por unanimidad de los asistentes presentes y online.

Segundo Punto: lectura y aprobación, si procede del acta de la XXII Asamblea General Extraordinaria anterior. Información enviada los socios oportunamente por email, para su lectura.

Aprobada por unanimidad de los asistentes presentes y online.

Tercer Punto: Aprobación si procede, de la memoria Anual, Balance y Liquidación de los presupuestos ordinarios del ejercicio anterior. Memoria, Balance y Liquidación también enviados por email.

En este punto se cede la palabra a la Trabajadora Social Giovanna Tejada Cuadros, quien expone la Memoria 2023 enviada a los asociados. En este punto la T. S. destaca aspectos importantes como es recordar la misión, visión principios y valores de la asociación, presentar a todos los miembros de junta directiva, colaboradores y apoyo en los cuales se apoya el trabajo que realiza la asociación y menciona las cinco líneas de trabajo de AEPEF, destacando:

- La 1ra. convocatoria de ayudas AEPEF para la investigación de las paraparesias espásticas familiares – Investigación SPG4 por EURO-HSP (será expuesto por María J. Rangel).
- Ayudas en Rehabilitación a enfermos con PEF, donde a través de dotaciones económicas a cargo de ASEM, Mutua Madrileña y FEDER y una aportación económica de AEPEF se ayuda a las familias a solventar los gastos que representa la rehabilitación.
- La atención que realiza el SIO y su importancia.
- Los talleres de apoyo psicológico a cargo de la Psicóloga Lola Fernández V. y la implantación de terapia ocupacional a cargo de la Terapeuta Aina Gaya Barroso.
- Las actividades de ocio y tiempo libre, en Madrid, Cataluña y Galicia.
- Se realiza un breve análisis de los ingresos y gastos, interviene la tesorera (Aurora) para indicar que se está realizando la baja de asociados que llevan varios años (más de 10 años) que no pagan. Para ello se ha seguido un protocolo: Se envía un email recordatorio, se llama por teléfono y si no existe respuesta se procede a su baja.
- Se habla de la evaluación del Plan de trabajo 2023 y su alcance y limitaciones.
- Y por último y a destacar, entre uno de los logros del año 2023 se encuentra la reestructuración de la Base de Datos de AEPEF gracias a la colaboración del asociado Agustin Asun, la empresa Nexo Ingeniería y Eva Cardador (voluntaria), gracias a su trabajo se está reestructurando la base de datos para tener una información actualizada y completa de los asociados, se explicó detalladamente en qué consistía y como se estaba realizando.

A fin de informar sobre las ayudas a la investigación y como se están llevando, se cede la palabra a María J. Rangel – a cargo de ciencia y conocimiento de AEPEF, quien informa:

- Proyecto SPG4 Europa.
- Proyecto SPG7 España.
- Adhesión COSCE.

Empieza su exposición, hablando: **I CONVOCATORIA DE AYUDAS AEPEF A LA INVESTIGACIÓN EN PARAPARESIAS ESPÁSTICAS FAMILIARES** (en investigación

básica, clínica, o traslacional), cuyo objetivo es motivar a los profesionales a que investiguen en PEF, se cumplieron las tres fases: presentación de las bases, jurado evaluador y entrega de la dotación económica al proyecto ganador “Caracterización de la proteína quinasa D1 en el modelo murino de ganancia de función de Paraparesia Espástica Hereditaria SPG4”, presentado por la Dra. Mireia Herrando Grabulosa, explicó detalladamente los problemas y el retraso en relación a este proyecto y María José indicó que seguirá en contacto con la Dra. y coordinando el resultado de la beca.

En el segundo lugar **el Proyecto EURO SPG4, impulsado por la Federación Europea de Paraparesia Espástica Familiar (EURO-HSP)**. El SPG4 es el subtipo más frecuente de PEF, una malformación genética causa la producción insuficiente de una proteína llamada espastina. Hay evidencia en estudios in vitro e in vivo de que fármacos inhibidores de la nedilación pueden regular la espastina a niveles casi normales. El consorcio EUROSPG4 este compuesto por investigadores, médicos y pacientes, aspira a proporcionar una cura de la causa que lo produce, a cargo de la Dra. Francesca Sardina y la Dra. Cinzia Rinaldo.

Y en tercer lugar el **Proyecto de investigación SPG7** a cargo del Dr. Juan Antonio Navarra Langa, que se encuentra trabajando el “Modelo Preclínico Pluricelular”, utilizando la mosca de la fruta la *Drosophila Melanogaster*, cuyos estudios realizados son:

1. Análisis de cómo la mutación influye en la longevidad y la capacidad de movimiento de la mosca.
2. Evaluación del impacto de la mutación en las funciones mitocondriales.
3. Identificación de alteraciones adicionales provocadas por la falta del gen SPG7.

El siguiente objetivo es realizar un rastreo farmacológico, adquiriendo 8000 fármacos. La selección final de fármacos se probará en modelos de ratón y células de pacientes con SPG7, como paso previo a ensayos clínicos.

Y por último informar, que en reunión de junta directiva se aprobó la adhesión de la asociación al **“Acuerdo de transparencia en experimentación animal” COSCE**, cuando se trata de enfermedades raras como la PEF, la investigación con animales es esencial por varias razones:

- **Modelo de enfermedad:** Los animales, especialmente los ratones, se utilizan comúnmente como modelos de enfermedades humanas debido a su similitud genética y fisiológica con los humanos.
- **Entender la patogénesis:** Estudiar cómo estas mutaciones conducen al desarrollo de la enfermedad.

- **Desarrollo y prueba de terapias.**
- **Identificación de biomarcadores.**
- **Evaluación de nuevos fármacos.**

AEPEF apoya este acuerdo porque:

- Apoya el trabajo científico de los investigadores.
- Confía en la investigación básica con animales para encontrar un tratamiento o cura para esta enfermedad.
- El bienestar de los animales de experimentación.
- El estricto respeto y cumplimiento de la legislación vigente sobre protección de animales.

Ventajas para el Futuro de los Afectados por Paraparesia Espástica Familiar.

- Diagnóstico y Monitoreo Mejorado.
- Terapias Personalizadas.
- Desarrollo de Nuevos Tratamientos.
- Comprensión Profunda de la Enfermedad.
- En conjunto, estas investigaciones representan un avance significativo hacia la mejora de la calidad de vida y la esperanza de tratamiento para los afectados por la paraparesia espástica familiar.

Sin **INVESTIGACIÓN** no hay conocimiento.

Sin **CONOCIMIENTO** no hay tratamiento.

Sin **TRATAMIENTO** no hay **CURA**.

Finalizada la exposición retoma la palabra el presidente quien agradece las exposiciones y para dar por finalizado el año 2023, menciona la Liquidación del presupuesto que se envió junto con la convocatoria para el conocimiento de los asociados y pregunta si se aprueban

Aprobada por unanimidad de los asistentes presentes y online.

A continuación, el presidente presenta la auditoria 2023 a cargo de la SG SAIZ GUZMÁN AUDITORES.

Aprobada por unanimidad de los asistentes presentes y online.

Cuarto Punto: Aprobación si procede, del Plan de Trabajo y Presupuesto para 2024. El secretario comenta que la exposición la realizara Giovanna Tejada (Trabajadora Social), empieza su exposición diciendo, que se ha enviado junto con la convocatoria el plan de trabajo y presupuesto por lo que, es de conocimientos de todos lo que se está trabajando este año 2024, los objetivos como alcanzarlos y las líneas de trabajo que son:

1. Apoyo al afectado: a través del Programa SIO, Talleres de apoyo Psicológico, Talleres de Terapia ocupacional y el Programa de ayuda a la rehabilitación, todos ellos sin coste alguno para los usuarios.
2. Difusión y sensibilización: a través de todos los médicos de comunicación hablada o escrita, redes sociales y acciones de su junta directiva y asociados. Difusión en fechas determinadas como son:
 - Día Internacional de las Enfermedades Raras 28 de febrero.
 - 17 de octubre Día de la PEF.
 - 19 de octubre día de AEPEF.
3. Gestión y representación: como siempre a cargo de su junta directiva, delegaciones y colaboradores.
4. Fomentar el estudio en PEF: seguimiento de los proyectos de investigación de los cuales tiene conocimiento AEPEF y que se mencionaron en la primera exposición y los que surjan.
5. Ocio y tiempo Libre: supeditado a las acciones de Madrid, delegaciones e iniciativas de asociados.
6. Captación de Fondos: a cargo de María Jesús Carod quien lleva el área de gestión de recursos que nos ira informando.

Presenta el presupuesto elaborado por presidente y tesorería, interviene en este punto Aurora (tesorería) para dar unas recomendaciones en cuanto a la cuota.

Continuando con la exposición de la trabajadora social comento que hay temas que junta directiva y la asamblea debe tener presente:

1. Apoyar las acciones, los proyectos con la participación.
2. Fidelidad del donante, que no se está realizando correctamente.
3. Cuota del asociado fundamental para continuar con el camino que ha emprendido la asociación.
4. Junta directiva debe sopesar ciertas acciones que tienen un coste, pero son a lo largo una ayuda para la asociación.
5. Y un tema que es necesario meditar y que la asamblea debe ir valorando como trabajar es el número de menores y jóvenes con PEF :
 - 3 a 12 años: 17 menores.
 - 13 a 18 años: 9 jóvenes.
 - 19 a 28 años: 20 jóvenes.
 - **TOTAL: 46**

Y para culminar la exposición hizo una exposición de los logros de AEPEF desde su fundación.

- **ESTUDIO CLÍNICO Y GENÉTICO FAMILIAR EN PEF**, Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) A cargo del Fondo de Investigación Sanitaria (FIS) y AEPEF.
- **ASESORAMIENTO CLÍNICO Y GENÉTICO FAMILIAR EN PEF**, Explicar a las familias detenidamente, datos sobre la enfermedad.

- **EVALUACIÓN DE MENORES CON PEF**, Explicar a las familias detenidamente, datos sobre de la enfermedad, estudio genético.
- **AYUDAS EN REHABILITACIÓN A MENORES AEPEF**, apoya desde hace varios años a los padres que tienen un menor con PEF.
- **CONVIVENCIAS FAMILIARES ANUALES – CREER.**
- **SE PROPICIÓ Y PARTICIPÓ EN LA FUNDACIÓN DE LA FEDERACIÓN - EURO-HSP.**
- **CONGRESOS INTERNACIONALES.**
- **PRIMER CURSO DE FISIOTERAPIA EN PEF**
- **COMITÉ CIENTÍFICO**, Hemos logrado involucrar a diferentes profesionales del ámbito sanitario y otras profesiones.
- **APOYO PSICOLÓGICO.**
- **TERAPIA OCUPACIONAL.**
- **PROMOVIENDO LA INVESTIGACIÓN.**
- **PROGRAMA SIO.**
- **BASE DE DATOS.**
- **REDES SOCIALES QUE ESTÁN DANDO VISIBILIDAD AEPEF**

Se aprueba el Plan de trabajo y presupuesto para el año 2024, por unanimidad de los asistentes presentes y online.

Punto cinco: Información y Acuerdos sobre los proyectos presentes y futuros de AEPEF. Interviene el secretario, informando como todos los años, AEPEF se presentará a todas convocatorias que puedan surgir en el año, acordes con los objetivos de la misión de la asociación, así como la elaboración y presentación de proyectos.

Aprobada por unanimidad de los asistentes presentes y online

Punto seis: Sustitución, presentación de nuevos miembros y ratificación de junta directiva, delegados y colaboradores.

Interviene el secretario quien expone su dimisión y lee la carta que oportunamente envió a la junta directiva, son muchos años de trabajo, pero tiene que dejar el cargo. Se presentan dos cambios o ceses, tras cartas de dimisión presentada con anterioridad a la Junta Directiva y posterior lectura en la Asamblea. Uno es Francisco José Morales Fernández (secretario) y la otra persona es María Jesús Carod (vicepresidenta). Quedando la actual Junta Directiva de la siguiente manera:

Presidente:	Marcos Javier de Guadalupe Villanueva.
Vicepresidente:	Antonio González-Busto Múgica.
Secretario:	Ángel Fernández Laguía.
Tesorera:	Aurora Paredes Ordoñez.
Vocal de comunicación:	Amparo Sánchez Pedrero.

Aprobada por unanimidad de los asistentes presentes y online.

Interviene el presidente para comentar que se requiere de una persona para las redes sociales porque María José Rangel que actualmente las lleva no puede debido al trabajo que tiene como delegada en Cataluña y coordinadora con comité científico, no surge ningún candidato por lo que se seguirá buscando quien se hace cargo. Igualmente, Francisco José Morales Fernández (secretario cesante), se compromete a hacer un acto en Sevilla para recaudar fondos para la Asociación. También se compromete a seguir realizando el modelo 182 de Hacienda al igual que los años anteriores.

El presidente interviene para indicar que las delegaciones son ratificadas y no se dan cambios igualmente con los colaboradores a quienes agradece su implicación con la asociación. Continúa en Gestión de Recursos María Jesús Carod García-Caro.

Se ofrece apoyar en tesorería Juan González Silva, también se ofrece Miguel Gómara en apoyar en lo que fuese necesario.

Punto siete: Renovación o baja del actual Auditor y del Gestor, se ratifica al gestor y contable de AEPEF a cargo de Roch Tax&Legal y la auditoria a cargo de **SG SAIZ GUZMÁN AUDITORES, S.L.P**

Aprobada por unanimidad de los asistentes presentes y online.

Punto octavo: Debatir sobre las admisiones y bajas de asociados, así como de cualquier medida disciplinaria y exención de cuotas.

Interviene el presidente y tesorera, para recordar la importancia de la cuota de la asociación, dentro del debate se propone que los asociados que no estén al corriente de pago se les informará de su situación y se les dará facilidades de pago, recordándoles que, al no estar al corriente de pago, no podrán hacer uso de los servicios de la asociación, también se acordó que cada caso se analizara de forma individual.

Aprobada por unanimidad de los asistentes presentes y online.

El secretario informa que, en el ámbito de las exenciones de cuotas, tras solicitarlo el interesado y después de ver las circunstancias que le rodean al solicitante, se le vuelve a aplicar la exención del pago al socio: Carlos Valladares.

Aprobada por unanimidad de los asistentes presentes y online.

Punto noveno: Ruegos y Preguntas.

Sin nada más que resaltar y no presentándose ningún ruego o pregunta, se cierra la XXII Asamblea General de la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar a las 14:12 horas del 25 de mayo de 2024.

Vº Bº PRESIDENTE

EL SECRETARIO

Marcos De Guadalupe Villanueva

Ángel Fernández Laguía