

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

El día 31 de mayo de 2025, a las 09:00 horas en primera convocatoria y a las 09:30 en segunda, tuvo lugar, en la Fundación ONCE de la Calle Sebastián Herrera N.º 15 de Madrid, la XXII Asamblea General Ordinaria, con el siguiente orden del día:

1. Aprobación si procede del acta de la XXII Asamblea General anterior. Información sobre las acciones tomadas en relación con los acuerdos de la misma. Información enviada los socios por email, para su lectura.
2. Aprobación si procede, de la Memoria Anual 2024, Balance y Liquidación de los presupuestos ordinarios del ejercicio anterior 2024 y auditoria.
3. Aprobación si procede, del Plan de Trabajo y Presupuesto 2025, Plan Estratégico 2024 – 2028.
Información y acuerdos sobre los proyectos presentes y futuros de AEPEF:
 - Participará el Representante de AEPEF en EURO-HSP.
 - Exposición de los proyectos de investigación en PEF.
 - II Convocatorias de Ayudas a la Investigación, para ser analizada y aprobada por asamblea si procede.
4. Dimisión del actual presidente, ratificación de junta directiva, delegados y colaboradores.
5. Ratificación del actual Auditor y del Gestor.
6. Debatir sobre las admisiones y bajas de asociados, así como de cualquier medida disciplinaria y exención de cuotas, donaciones con información incompleta.
7. Ruegos y Preguntas.

La Asamblea General Ordinaria comienza a las 09:30 horas, en segunda convocatoria, con los asistentes tanto presenciales como online, mencionados seguidamente.

N.º	Nombre y Apellidos	D.N.I.	Tipo de Asistencia
1	Francisco Rodríguez Galván	24633008P	Presencial
2	Inés Martos García	24670244F	Presencial
3	Alicia Hernández Lobo	01923203N	Presencial
4	Francisco José Morales Fernández	28483042A	Presencial
5	Raúl Arribas de Frutos	50054247Z	Presencial
6	Sandra González Fernández-Shaw	01185445W	Presencial
7	Luis Miguel Alberdi	30586096Y	Presencial
8	Eva María Cardador Fernández	52348188G	Presencial
9	Teresa Palomero Aguilar	51069012L	Presencial
10	Ángel Manuel Muñoz Casado	08933442N	Presencial
11	María José Rangel Viejo	43405279R	Presencial
12	José Esteve Bas	25386423N	Presencial
13	Teresa Bas Gabaldón	19468160V	Presencial
14	Alicia García Belinchón	04582362A	Presencial
15	José Manuel Guillen	00664324S	Presencial
16	María del Carmen Díez Matamoros	50155822K	Presencial
17	Aurora Paredes Muñoz	50016648	Presencial
18	Pilar Escribano Bautista	4571466D	Presencial
19	Amparo Sánchez Pedrero	5073507F	Presencial
20	Ángel Fernández Laguia	04586305J	Presencial
21	Jimi Jiménez Sánchez	78865499V	Presencial
23	Luis Miguel Alberdi	30586096Y	Presencial
24	Jon Pérez Arriza	15376632M	Presencial
25	Ángel Manuel Muñoz Casado	08933442N	Presencial
26	Sandra González F-Shaw	01185445W	Presencial
27	Josep Molina López	38418910D	Online

27	Paula Pinto López	36131180C	Online
28	María Jesús Pérez Piñeiro	35476314X	Online
29	Eva Mora Sánchez	52979124G	Online
30	María Mercedes García Pérez	51384307F	Online
31	María Jesús Carod	25461511M	Online
32	Paz Esteban Cores	50740907D	Online
33	Lelis Tejeda Trinidad	4642243H	Online
34	Agustina Moreno Mariblanca	03844578J	Online
35	Miguel Ángel Gómara Ibáñez	17831864X	Online
36	Ángel Gil Fernández	09183688H	Online
37	Mariluz Escribano Bautista	4571169	Online
38	Ferran Ruiz Mirete	37617282T	Online
39	Valentín Fagim Rodríguez	36112105N	Online
40	Gemma Beltrán Barbera	33917570E	Online
41	Andrea Aragón Castellanos	48668493X	Online
42	Inmaculada Hernández Moreno	25140148K	Online
43	Julia Aranda González	51650122B	Online
44	Andoni Pérez de Lema Sáenz de Viguera	30654227B	Online
45	Erika González Sanz	48594876Q	Online
46	Ferran Ruiz Mirete	37617282T	Online
47	Gemma Beltrán Barberá	33917570E	Online
48	Juan Antonio Maestre	04158016F	Online
49	Agnes Deix	39369536E	Delega voto María José Rangel
50	Juan González Vázquez	46107545C	Delega voto María José Rangel

51	Stel González Segador	46814946X	Delega voto María José Rangel
52	Alejandro Gonzalez Armenta	47991136A	Delega voto en María José Rangel Viejo.
53	Esther Hernanz Lobo	51386579W	Delega voto Alicia Hernanz Lobo
54	María Teresa Hernanz Lobo	51386580A	Delega voto Alicia Hernanz Lobo
55	José Antonio Alonso Romera	75244749L	Delega voto Eva Cardador
56	Magdalena Romera Archilla	74712295S	Delega voto Eva Cardador
57	Manuel Rodado Macho	28693106P	Delega voto en Ángel Fernández Laguia.
58	Ángela Rodado Macho	77820762D	Delega voto en Ángel Fernández Laguia.
59	Juan Dionisio Bautista Palomas	51596782P	Delega voto en Ángel Fernández Laguia.

Antes de dar comienzo a los puntos establecidos en el Orden del Día, el presidente de AEPEF toma la palabra para dirigirse a los asociados presentes en la sala y a aquellos que nos acompañan de forma telemática.

En primer lugar, compartió un breve balance sobre el desarrollo de las actividades de la asociación durante el último año, destacando los avances logrados, los retos enfrentados y el compromiso constante de AEPEF con sus objetivos fundacionales. Asimismo, expresa su más sincero agradecimiento a la Fundación ONCE por la generosa cesión de los medios técnicos y logísticos que han hecho posible la celebración de esta Asamblea en condiciones óptimas de accesibilidad y participación.

Finalmente, el presidente aprovecha esta intervención para comunicar formalmente su decisión de presentar la renuncia al cargo que ha desempeñado con dedicación. Agradece la confianza depositada en él durante su mandato y

reafirma su compromiso con los valores y fines de AEPEF, deseando lo mejor a la nueva etapa que se abre para la asociación...

Después de las palabras del Presidente, se procede a la aprobación del primer punto del Orden del Día: **Aprobación, si procede del Acta de la XXII Asamblea General anterior. Este Acta ha sido enviado a los asociados junto a la Convocatoria de Asamblea para su lectura previa por parte de ellos.**

Aprobada por unanimidad de los asistentes presentes y online.

Segundo Punto: Aprobación, si procede, de la Memoria Anual, Balance y Liquidación del presupuesto del año 2024 y auditoria 2024 a cargo de Auditor SG/Saiz Guzmán R.O.A.C. N.º S2434, Documentos enviados previamente junto a Convocatoria de Asamblea.

Toma la palabra la trabajadora social de AEPEF, Giovanna Tejada, quien realiza una breve exposición de la memoria e informa sobre la labor desarrollada por la asociación a lo largo del año. En su intervención, destaca las principales actividades llevadas a cabo, los proyectos ejecutados, así como el impacto generado en las personas afectadas por la PEF, en línea con los objetivos de AEPEF.

Tras la exposición, se abre un turno de intervenciones para resolver dudas o realizar comentarios por parte de los asociados. No habiéndose presentado objeciones sustanciales, se procede a la votación para la aprobación de los documentos mencionados.

Aprobada por unanimidad de los asistentes presentes y online, de la Memoria 2024, liquidación del presupuesto 2024 y auditoria.

Tercer Punto: Aprobación, si procede del Plan de Trabajo y Presupuesto de 2025, Plan Estratégico 2024-2028, enviadas previamente a los asociados junto a la Convocatoria de esta Asamblea para su lectura.

A continuación, toma la palabra la trabajadora social de AEPEF, Giovanna Tejada, con el fin de presentar la planificación de actividades y objetivos establecidos en el Plan de Trabajo aprobado en reunión de junta directiva para el presente año 2025.

Durante su intervención, expone los principales programas que se desarrollarán, orientados a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Entre los ejes prioritarios se encuentran:

- **El fortalecimiento del acompañamiento psicosocial** a las familias y personas afectadas.
- **La continuidad del programa de rehabilitación para menores y jóvenes.**

- **La promoción de actividades de sensibilización y visibilización social**, con especial atención a la inclusión y accesibilidad.
- **La búsqueda activa de financiación y colaboración institucional** para garantizar la sostenibilidad de los proyectos en marcha.
- **La mejora de la comunicación interna y externa** de la asociación, incluyendo el uso de herramientas digitales.
- **AEPEF se presentará a todas las ayudas**, que sean a fin a su misión
- **se informa a la Asamblea sobre la situación de algunos asociados que, a fecha de la presente reunión, no se encuentran al corriente de pago de sus cuotas.** Esta circunstancia afecta a su condición de miembro activo de AEPEF, conforme a lo establecido en los estatutos de la asociación.

Aprobada por unanimidad de los asistentes presentes y online: Plan de Trabajo 2025.

A continuación, Giovanna Tejada, presenta el **Plan Estratégico de AEPEF** para el periodo comprendido entre los años **2025 y 2029**, el cual establece la dirección a largo plazo de la asociación. Este documento recoge las **acciones, objetivos, metas y estrategias** que AEPEF se propone alcanzar en los próximos años, reconociendo que muchas de ellas requieren un desarrollo sostenido más allá de un solo ejercicio anual.

Este plan constituye una **hoja de ruta** que orienta las decisiones y actividades de la organización, asegurando que todos los esfuerzos estén **alineados hacia una visión común**. Su elaboración responde a la necesidad de fortalecer la estructura interna, mejorar la sostenibilidad, ampliar el impacto social y garantizar que AEPEF continúe siendo un referente en el apoyo a las personas con paraparesia espástica familiar.

El Plan Estratégico ha sido diseñado de forma participativa, teniendo en cuenta las aportaciones de los asociados, delegaciones, junta directiva y entidades de las cuales forma parte, se revisará periódicamente para adaptarse a los cambios del entorno y a las nuevas oportunidades que puedan surgir.

Y, para terminar, Giovanna Tejada subraya el compromiso del equipo técnico y de la Junta Directiva con el cumplimiento de estos objetivos, y agradece la implicación de los asociados en el desarrollo de las acciones previstas.

Aprobada por unanimidad de los asistentes presentes y online: Plan estratégico.

A fin de informar sobre los proyectos de investigación en PEF se sede la palabra a María José Rangel – Coordinadora de Ciencia y Conocimiento de AEPEF, expone a los asociados los siguientes temas:

1. Investigaciones de PEF en España: María José Rangel, inicia su intervención con una explicación general sobre el proceso de diagnóstico de las Paraparesias Espásticas Familiares (PEF). Detalla que dicho diagnóstico se basa en tres pilares fundamentales:

Evaluación clínica, que permite identificar los signos y síntomas característicos de la enfermedad.

Historia familiar, esencial para detectar patrones hereditarios y antecedentes genéticos.

Pruebas genéticas, que confirman el diagnóstico y permiten identificar el subtipo específico de PEF.

A continuación, informa sobre los **genes implicados en PEF** conocidos hasta la fecha, haciendo especial énfasis en la importancia de continuar investigando todos los genes relacionados, tanto los ya identificados como aquellos aún por descubrir. Subraya que este conocimiento es clave no solo para mejorar el diagnóstico, sino también para avanzar en tratamientos personalizados y estrategias que contribuyan a **mejorar la calidad de vida de las personas afectadas**.

María José, destaca la necesidad de seguir impulsando la investigación en este campo, tanto a nivel nacional como internacional y menciona las investigaciones actuales en torno al SPG4, SPG7, SPG52, Proyecto de Biomarcadores Faciales, y la Nutrición en pacientes de PEF.

2. Recuerda a los presentes que, tal como se aprobó en la Asamblea del año 2023, AEPEF destina los fondos recaudados para investigación siguiendo un criterio de reparto **80/20**, siendo:

80% destinado a proyectos de investigación nacional, y

20% a proyectos de investigación en el ámbito europeo.

Se informa además que, dado que la cantidad correspondiente al 80% nacional en el presente ejercicio es reducida, esta se **acumulará para el siguiente año**, con el fin de alcanzar una suma más significativa que permita apoyar de forma efectiva los proyectos seleccionados.

Informa la tesorera que a fecha de hoy hay recaudado la cantidad de 3.649€ para investigación (Teaming y donación de asociados que así lo especifican)

Se abre un espacio de debate en relación con el uso del **80% de los fondos recaudados destinados a investigaciones de ámbito nacional**. Se señala que, debido a que la recaudación obtenida hasta la fecha no ha sido

significativa, surge la necesidad de reconsiderar la forma más eficiente y responsable de utilizar dichos recursos.

En este contexto, la **Trabajadora Social de AEPEF** propone que, en lugar de tomar una decisión inmediata, se abra un periodo de estudio y análisis de posibles propuestas que puedan surgir, y que se estudie con los miembros de junta directiva. En caso de que se identifiquen propuestas viables y alineadas con los fines de la asociación, se convoque una **Asamblea Extraordinaria** para su presentación, análisis y eventual aprobación por parte de los asociados. Esta medida busca garantizar la **transparencia, participación y eficacia** en la gestión de los fondos, asegurando que cualquier decisión tomada cuente con el respaldo de la Asamblea y responda al interés general de la asociación.

Aprobada por unanimidad de los asistentes presentes y online.

3. **María José Rangel** se dirige a los asociados y destacar la **importancia de mantener actualizados todos los datos personales y clínicos** de los miembros de AEPEF.

Se subraya que disponer de información precisa y actualizada es fundamental para:

- ⇒ Garantizar una **comunicación eficaz** en las campañas informativas y actividades de la asociación.
- ⇒ Conocer con exactitud el **estado clínico de cada asociado**, lo que permite ofrecer un acompañamiento más adecuado y personalizado.
- ⇒ Facilitar la **planificación de recursos y servicios**, así como la participación en estudios o proyectos de investigación.

Se anima a todos los asociados a colaborar activamente en esta campaña, revisando y completando sus datos a través de los canales habilitados por la asociación (formulario online, contacto con la Trabajadora Social, etc.).

Aprobada por unanimidad de los asistentes presentes y online.

4. **María José Rangel** presenta a los asociados la **propuesta de declarar el 17 de octubre como Día Mundial de la Paraparesia Espástica Hereditaria (PEF) y la Esclerosis Lateral Primaria (PLS)**.

El objetivo de esta iniciativa es **visibilizar y sensibilizar** a la sociedad sobre estas enfermedades neurológicas poco frecuentes, así como promover una mayor implicación de la comunidad

científica, médica y social. Entre los fines específicos de esta propuesta se destacan:

- ⇒ **Informar** sobre los efectos físicos, emocionales y sociales que estas enfermedades provocan en las personas afectadas y sus familias.
- ⇒ **Unir a la comunidad internacional** de pacientes, familiares, profesionales sanitarios e investigadores en torno a una fecha común.
- ⇒ **Estimular la investigación biomédica**, fomentando el desarrollo de tratamientos y mejoras en la calidad de vida.
- ⇒ **Potenciar la cooperación** entre asociaciones de pacientes, entidades públicas, sistemas de salud y organismos internacionales.

Se invita a los presentes a apoyar esta propuesta y a colaborar en su difusión, con el fin de lograr su reconocimiento oficial a nivel nacional e internacional.

Aprobada por unanimidad de los asistentes presentes y online.

5. Interviene Raúl Arribas de Frutos – Representante de EURO-HSP, a fin de exponer la investigación del SPG4 y los avances en los medicamentos en torno al SPG11 y su participación en la reunión de EURO-HSP en Dinamarca.

6.

Aprobada por unanimidad de los asistentes presentes y online.

Cuarto Punto: Dimisión del actual presidente, elección de nuevos Cargos, y ratificación de Junta Directiva, delegados, y colaboradores.

Con el objetivo de fomentar la participación de los asociados en la vida organizativa de AEPEF, se elaboró previamente una **consulta mediante formulario**, dirigida a todos los miembros de la asociación. Esta iniciativa permitió identificar posibles **candidaturas para los cargos de la Junta Directiva**, así como para las **colaboraciones** voluntaria.

Durante la Asamblea, se informa que, en respuesta a dicha consulta, **Raúl Arribas de Frutos** ha sido propuesto como candidato al cargo de **Presidente de AEPEF**, en vista de la **renuncia presentada por el presidente saliente**.

Se procede a la votación de su nombramiento, y **se comunica que ha sido elegido por unanimidad como nuevo presidente de AEPEF, contando con el respaldo de los asociados presentes y conectados telemáticamente.**

La Asamblea agradece al presidente saliente su labor y compromiso durante su mandato, y da la bienvenida al nuevo presidente, deseándole éxito en esta nueva etapa al frente de la asociación.

Igualmente se procede a la votación del vicepresidente quien presentó su renuncia al no haber participado en su cargo, se presenta José Manuel Guillen García, **por unanimidad ha sido seleccionado como nuevo Vicepresidente de AEPEF.**

El resto de Los cargos de Junta Directiva son confirmados en sus puestos por unanimidad, quedando la Junta Directiva de la siguiente manera:

Presidente:	Raúl Arribas de Frutos
Vicepresidente:	José Manuel Guillen García
Secretario:	Ángel Fernández Laguía
Tesorera:	Aurora Paredes Ordoñez
Vocal de comunicación:	Amparo Sánchez Pedrero

Los delegados y responsables existentes también son confirmados por unanimidad:

- Delegación de Cataluña: María José Rangel Viejo.
- Delegación de Aragón: María Jesús Carod.
- Delegación de Galicia: María Jesús Pérez P.
- Coordinadora de Ciencia y conocimiento: María José Rangel Viejo.

Asimismo, las personas presentadas para desempeñar labores son confirmadas. Estas personas son las siguientes:

- Juan González Vázquez.
- Stel González Segador.
- Lelis Tejeda Trinidad.
- Paula Pinto.
- Javier Silveria Linares.
- Teresa Palomero-
- Inés Martos.
- Francisco Rodríguez
- Luis Miguel Alberdi.
- Sara Fernández Muñoz

Punto cinco: 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 auditoría a cargo de **SG SAIZ GUZMÁN AUDITORES, S.L.P**

Aprobados por unanimidad de los asistentes presentes y online

Punto seis: Decidir sobre las admisiones y bajas de asociados, así como de cualquier medida disciplinaria y exención de cuotas, donaciones con información incompleta.

1. Se informa a la Asamblea que actualmente existen **35 asociados** que, desde hace varios años, **no han cumplido con el pago de la cuota anual** correspondiente a su condición de miembros de AEPEF.

Con el fin de abordar esta situación de manera respetuosa y transparente, se elaboró un **protocolo de contacto** para conocer las circunstancias particulares de cada caso. Este protocolo ha consistido en:

- Llamadas telefónicas personalizadas.
- Envío de correos electrónicos.
- Intentos de contacto directo o a través de personas cercanas.

Tras agotar estas vías sin obtener respuesta o sin que se haya regularizado la situación, se propone a la Asamblea la **baja definitiva de estos 35 asociados**, conforme a lo establecido en los estatutos de la asociación.

La propuesta se somete a deliberación y, en su caso, a votación por parte de los miembros presentes y online.

Aprobados por unanimidad de los asistentes presentes y online la baja de los 35 asociados no al corriente de pago.

2. Se expone ante la Asamblea que persiste el problema relacionado con la **declaración de donaciones a través del Modelo 182 de la Agencia Tributaria**, documento mediante el cual AEPEF informa oficialmente de las donaciones recibidas para que los donantes puedan beneficiarse de la correspondiente **desgravación fiscal**.

Se constata que **algunas donaciones no pueden incluirse en dicho modelo** debido a la **falta de datos obligatorios**, como el **Código Postal del donante**, entre otros. Esta información debe ser proporcionada directamente por el donante, ya que sin ella no es posible completar correctamente la declaración ante Hacienda.

Ante esta situación, se abre un debate en el que se plantean las siguientes **propuestas**:

- ⇒ **Reforzar la comunicación con los donantes**, informándoles de forma clara y anticipada sobre los datos necesarios para que su

donación pueda ser incluida en el modelo 182 y, por tanto, desgravada.

- ⇒ **Actualizar los formularios de donación**, tanto físicos como digitales, para que incluyan campos obligatorios como el nombre completo, NIF, dirección y código postal, impidiendo el envío si no están completos.
- ⇒ **Establecer un protocolo de seguimiento** para contactar con los donantes que hayan realizado aportaciones incompletas, con el fin de solicitar los datos faltantes antes del cierre del ejercicio fiscal.
- ⇒ **Incluir una cláusula informativa** sobre este requisito en todas las campañas de captación de fondos, boletines y comunicaciones oficiales de AEPEF.

Estas propuestas se someten a valoración por parte de la Junta Directiva, que se compromete a estudiar su viabilidad y aplicar las medidas necesarias para garantizar el cumplimiento de las obligaciones fiscales y la correcta gestión de las donaciones.

Propuestas aprobadas por unanimidad de los asistentes presentes y online

Aurora paredes, la Tesorera de AEPEF, propone la siguiente medida para procesar la baja de asociados que no hayan pagado durante 2 años consecutivos:

- Comunicar el impago al asociado, y si este manifestase seguir sin pagar las cuotas debidas, proceder a su baja. Este proceso sería anual, comenzándose a partir de abril para no coincidir con otros trabajos de Tesorería, y dando un plazo de un mes al asociado para decidirlo. Posteriormente, en la siguiente Asamblea General, se comunicarían estas bajas.

Propuesta aprobada por unanimidad de los asistentes presentes y online

Punto siete: Ruegos y Preguntas.

Sin nada más que resaltar y no presentándose ningún ruego o pregunta, se cierra la XXIII Asamblea General de la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar a las 14:30 horas del 31 de mayo de 2025.

Vº Bº PRESIDENTE

EL SECRETARIO

Raúl Arribas de Frutos

Ángel Fernández Laguía