

ACTA DE LA ASAMBLA DE LA ASOCIACION ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS TUBEROSA DEL DIA 17 DE JUNIO DE 2023

Siendo las 10:30 horas, da comienzo la asamblea con el siguiente orden del día:

- 1. Lectura y aprobación, si procede, del acta de la asamblea anterior.**
- 2. Presentación de la Memoria de Actividades 2022 y aprobación, si procede, de la misma.**
- 3. Presentación del Balance Económico 2022 y aprobación de este, si procede.**
- 4. Aprobación, si procede, de la creación de la Delegación de Barcelona.**
- 5. Renovación de cargos de la Junta Directiva.**
- 6. Ensayo Clínico: Tratamiento de la epilepsia de difícil control, asociada a complejo de esclerosis tuberosa.**
- 7. Ruegos y preguntas.**

Asistentes:

Laura Rodelgo Ocaña
María José Jiménez Aparicio
María José Fernández
Rafael San Miguel Cuellar
Juan Francisco Moreno Cano
José Antonio Tejera Hernández
Miguel López Gómez (representado)
Katja Kramer
Raúl Máximo
Yolanda Angelica Palomo
Yolanda Calonge
Raquel Baena
Manuel Torralba Morales

1.-Lectura y aprobación, si procede, del acta de la asamblea anterior.

Se procede a la lectura del acta de la Asamblea del 28 de mayo de 2022. Se aprueba por asentimiento

2.- Presentación de la Memoria de Actividades 2022 y aprobación, si procede, de la misma.

Por parte de la Presidenta se procede a dar cuenta de las actividades realizadas durante el periodo 2022-23, siendo estas las actividades realizadas en 2022:

- **Servicio de orientación e información**
En el año 2022 la asociación atendió 988 consultas de usuarios, sobre muy diferentes aspectos relacionados con esta patología.

De entre ellas, 248 consultas fueron realizadas por profesionales (ámbito sanitario, social y educativo) y 59 consultas se realizaron por la propia persona afectada y 681 consultas por un familiar.

Se informa sobre los perfiles y porcentajes de las personas que solicitan las consultas, así como los tipos de consultas más frecuentes.

- Convocatoria de ayuda individuales
- Asesoría Jurídica
- Servicio de autonomía y reducción del lenguaje
- Actualización “Guía para comprender el complejo Esclerosis Tuberosa”
- Actualización WEB
- Colaboración con CINFA salud
- Colaboración con la Universidad Complutense de Madrid
- Día de concienciación del Complejo Esclerosis Tuberosa
- Día mundial de las EE.RR
- Desfile Solidario
- Otras actividades (musical Alicia en el país de las maravillas, lotería, calendarios, etc.)

Actividades realizadas en 2023

- Video – Lectura para concienciar sobre la enfermedad, con motivo del Día Internacional de las EE.RR.
- Presencia en la Reunión de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica, los pasados días 17-20 de mayo en Pamplona.
- Presencia en la Reunión de la Sociedad Catalana de Pediatría, los días 9 y 10 en Reus.
- Colaboración con la Universidad Rey Juan Carlos
- Proyecto Piloto de Intervención Ocupacional.
- Proyecto “**Enfermedades Raras de la Piel**”, organizado por Boehringer Ingelheim y en el cual la Fundación Piel Sana participa como asesora. Se trata de un proyecto a largo plazo, que pretende dar a conocer y concienciar sobre las EERR de la piel desde el punto de vista de cómo afectan al paciente, así como buscar soluciones que aborden necesidades clave para ellos.

3.- Presentación del Balance Económico 2022 y aprobación de este, si procede.

La Presidenta presenta y explica el balance económico de 2022:

Se hace hincapié en la presentación de las cuentas, sobre el estado de las mismas, en el año 2022 estas ha sido deficitarias, debido sobre todo a la reducción de ingresos por la falta de eventos solidarios que repercutan en la Asociación y el aumento de precios generalizado.

Se hace un llamamiento a los socios para la búsqueda y organización de estos eventos y patrocinadores que nos faciliten la recaudación de fondos

Yolanda Calonge se ofrece a solicitar al Ayto. de las Navas del Marqués la participación en el mercadillo solidario que realizan en el puente de diciembre, siempre y cuando tenga la ayuda de los socios que se ofrezcan a colaborar.

Algunos socios proponen la creación de merchandising de la Asociación como bolígrafos o camisetas con el fin de recaudar fondos.

También se plantea la organización de una cata solidaria de vinos, ya realizada anteriormente, en este aspecto informa la Presidenta que ya se ha pedido vino a varias bodegas para el desfile solidario y que el cupo de peticiones ya está agotado, aunque se valorará buscar otros proveedores.

Las cuentas son aprobadas por asentimiento de la mayoría de los asistentes

4.- Aprobación, si procede, de la creación de la Delegación de Barcelona.

Hace años ya existió una delegación en Barcelona, pero no continuó ya que sus miembros dejaron los cargos, pero la delegación no se dio de baja. Ahora una socia se ha ofrecido a montar de nuevo una delegación allí, de esta forma se podrían pedir ayudas a la Comunidad a la que pertenece la delegación.

Se aprueba por asentimiento

5.- Renovación de cargos de la Junta Directiva.

La presidenta plantea que la renovación de la Junta Directiva pase a realizarse cada 4 años, ya que conlleva multitud de trámites burocráticos el registrar a la nueva Junta Directiva, así como las firmas de los miembros. Se somete este aspecto a votación, siendo aprobado por asentimiento.

Se informa de las candidaturas presentadas para formar parte de la Junta siendo los siguientes miembros:

María José Jiménez Aparicio, Katja Kramer, José Antonio Tejera Hernández, Yolanda Angelica Palomo, Yolanda Calonge y Manuel Torralba Morales

Por parte de la Presidenta se propone una variación en los cargos de la Junta Directiva, quedando la composición de la misma de la siguiente forma:

Presidenta	Yolanda Angelica Palomo
Vicepresidenta	Katja Kramer
Secretario	Manuel Torralba
Tesorera	Yolanda Calonge
Vocal	María José Jiménez Aparicio
Vocal	José Antonio Tejera Hernández

6.- Ensayo Clínico: Tratamiento de la epilepsia de difícil control, asociada a complejo de esclerosis tuberosa.

La Presidenta informa sobre la situación en la que se encuentra ahora mismo el ensayo clínico. En este momento es necesaria una financiación de 1.300.000 euros para poder empezar el ensayo, se ha solicitado una subvención europea en la cual se ha pasado a la segunda fase y ya se ha hecho la entrevista europea el 25 de mayo por lo que se está a la espera de la concesión misma aunque no está confirmada.

En el caso de la concesión se empezaría el reclutamiento de 82 pacientes, hasta la fecha hay muy pocos pacientes pertenecientes a la Asociación, por lo que se ha tenido que extrapolar a hospitales de ámbito nacional, será una empresa la que se encargará de realizar la selección en estos hospitales.

En general hay bastante desconocimiento de pacientes y médicos sobre las características del ensayo, confundiéndolo con ensayos de otros medicamentos que no han dado el resultado esperado. En muchos casos las familias se fían del criterio médico que en la mayoría de los casos desconocen en que va a consistir este ensayo.

Se está haciendo un gran esfuerzo en difundir entre los profesionales las características y fines del ensayo asistiendo a congresos y reuniones profesionales de médicos ya que se detecta en algunos casos detractores del ensayo, sin tener conocimiento de este.

La asociación va a seguir impulsando la investigación en Esclerosis Tuberosa ya que no se ha avanzado en los últimos años, estando en el mercado los mismos productos que en algunos casos fueron por iniciativa nuestra.

Genética, terapia génica son algunos de los campos en los que se ha pedido investigar y en ellos últimos años hemos visto una paralización de cualquier tipo de investigación.

7.- Ruegos y preguntas.

No habiendo ningún tema a tratar se da por terminada la Asamblea a las 12:30 h