

ACTA DE LA ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE LA ASOCIACION ESCLEROSIS TUBEROSA DEL DIA 8 DE JUNIO DE 2024

Siendo las 10:30 horas comienza la Asamblea con el siguiente orden del día:

- Lectura y aprobación, si procede, del acta de la asamblea anterior.
- Presentación de la Memoria de Actividades 2023 y aprobación, si procede, de la misma.
- Presentación del Balance Económico 2023 y aprobación de este, si procede. Situación económica de la entidad.
- Incremento cuota entidad.
- Colaboración socios en la entidad.
- Ensayo Clínico: Tratamiento de la epilepsia de difícil control, asociada a complejo de esclerosis tuberosa.
- Ruegos y preguntas.

Asistentes:

Participan 16 socios y existen dos votos delegados a la presidenta Yolanda Palomo Castaño, en total 18 asistentes.

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

Presentación de la Memoria de Actividades 2023 y aprobación, si procede, de la misma.

Por parte de la presidenta se procede a dar cuenta de las actividades realizadas durante el periodo 2023-24.

- Servicio de orientación e información
En el año 2023 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.
- Talleres de familias:
Organizados para atender a las principales demandas de información, recogida a través del SIO.
- Taller “Diferentes tipos de escolarización y sus apoyos”
- Taller “Manejo de los cambios de comportamiento y agresividad”
- Convocatoria anual de ayudas individuales
- Nuevo programa de Terapia Ocupacional. Dirigido por Aina Isabel Gayá Barroso, terapeuta ocupacional especializada en salud mental y doctorada en psicología, el programa de terapia ocupacional incluye intervenciones terapéuticas, evaluación, establecimiento de objetivos y trabajo en red con otros profesionales
- Evaluaciones Neuro-psicológicas. Iniciamos un programa gratuito para llevar a cabo la evaluación neuro-psicológica de pacientes CET. Las pruebas neuropsicológicas han sido seleccionadas en referencia a las principales afectaciones del Complejo de Esclerosis Tuberosa. Para la interpretación de los resultados se tendrán en cuenta las

puntuaciones cuantitativas y cualitativas (conducta) que permitirán la elaboración de un perfil cognitivo para conocer qué secuelas están afectando a sus aprendizajes, autonomía y funcionalidad.

- Actualización de contenidos en la “Guía para entender el Complejo de Esclerosis Tuberosa”.
- Presentes en los principales encuentros profesionales. Información - contacto - colaboración - actualización de contenidos
- Día Mundial de las Enfermedades Raras. 29 de febrero en el Hospital 12 de octubre (Madrid)
- Día Mundial del CET EL 15 de mayo en el Hospital Sant Pau (Barcelona). Actualización de contenidos para profesionales y estudiantes
- Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica 18 de mayo en Pamplona. Información y contacto con 420 profesionales neuropediatras.
- Reunión Anual de la Sociedad Catalana de Pediatría 9 y 10 de junio en Reus (Tarragona)
- T.S.C Day 11 de noviembre, H. Sant Joan de Deu (Barcelona)
- Colaboración con la Universidad Rey Juan Carlos.

El neurólogo Ángel Aledo-Serrano, en colaboración con la Universidad Rey Juan Carlos, ha llevado a cabo un estudio cualitativo basado en las experiencias y necesidades de cuidado médico insatisfechas a las que las familias de niños con encefalopatías epilépticas se enfrentan. Familias de la Asociación han participado voluntariamente de este proyecto.

- Lectura del cuento “Turbo y Scott” por las familias de la asociación.
- Gala Solidaria Homenaje y reconocimiento al compromiso con nuestra entidad.
- Gala solidaria de danza en Burgos
- Carrera Solidaria en Navarrevisca
- Helado Solidario en Pamplona
- Carreras y marchas en Pontevedra
- Camiseta solidaria diseñada por KUKUXUMUSU
- Encuentro de familias y profesionales para junio de 2024 en el Centro CREER de Burgos
- Inicio de Ensayo Clínico. Tratamiento, con extracto de cannabis de espectro completo, de la epilepsia refractaria asociada a complejo Esclerosis Tuberosa (CET).

Presentación del Balance Económico 2023 y aprobación de este, si procede. • Situación económica de la entidad.

La Presidenta presenta y explica el balance económico de 2023:

Se hace hincapié en la presentación de las cuentas, sobre el estado de estas, en el año 2023 estas han 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

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

Incremento cuota entidad.

Debido a la situación económica de la asociación se plantea una subida de cuotas. Las cuotas llevan congeladas desde hace muchos años y se propone una subida de 3 euros, quedando la cuota en 15 euros mensuales. Esta subida sería de aplicación directa para los socios afectados y a los colaboradores se les mandaría una carta informándoles de la situación de la Asociación y se les pediría si voluntariamente quieren subir su cuota mensual a 12 euros

Colaboración socios de la entidad.

Se expone por parte de la Presidenta la situación de poca colaboración de los socios siendo esta ahora muy necesaria para poder crear eventos con la participación de todos y así ayudar a solventar la situación de déficit que se arrastra. Es necesaria la implicación de las familias para organizar eventos no solo en Madrid, la Asociación tiene un carácter nacional por lo que se plantea que los socios se impliquen en la organización de eventos en sus puntos de residencia. Se informa que nos hemos presentado a la elaboración del calendario de la Guardia Civil estando esto todavía por decidir. Se plantea también solicitar parte de la recaudación de fiestas de colegios o eventos como donativo solidario. Así mismo se solicita la donación de material para los rastrillos en los que participe la Asociación.

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

El ensayo clínico hace ya casi 2 años que se aprobó, pero debido a la burocracia que conlleva se ha ido retrasando. Ya se va a comenzar en 2 hospitales, el 12 de Octubre en Madrid y el Ruber Internacional en Madrid. Se está procediendo al reclutamiento de pacientes, analíticas que se han tenido que contratar fuera de los hospitales, valoraciones neuropsicológicas.

Hacen falta 84 pacientes pudiéndose reducir este número a 66 si los primeros resultados fueran buenos. Es necesario que las personas que entren en el ensayo faciliten el nombre de sus médicos, para poder contactar con ellos y poder explicarles en que consiste este ensayo así no confundirse con otros ensayos de medicamentos derivados del cannabis.

Se plantea hacer un video explicativo, no viendo viable esta propuesta debido a la complejidad de explicaciones que hay que dar, siendo mejor tener reuniones presenciales o telefónicas con los profesionales. Algunas familias plantean las dificultades que tienen con sus neurólogos para que puedan aceptar este ensayo, debido al desconocimiento que tienen.

Es necesario que los padres tengan plena información del ensayo para poder rebatir a los médicos informaciones erróneas que plantean y puedan solicitar el ser incluidos en ensayos o solicitar otros tratamientos. Hay que destacar la jornada de Familias que se va a realizar en Burgos, donde algunos médicos explicarán tratamientos y alternativas para poder difundirlo entre los asociados a través de la grabación de la jornada.

Este ensayo se plantea como una mejora de la calidad de vida de los pacientes con ET , dando alternativas a los tratamientos.

Se han incorporado algunos pacientes en otros ensayos debido a que no cumplían criterios o tenían un empeoramiento que aconsejaba tener otros tratamientos.

La empresa promotora ha recibido una subvención europea que va a financiar parte del ensayo, aun así es necesario tener más patrocinadores, no obstante el ensayo va a dar comienzo

Ruegos y preguntas.

Se plantea realizar encuentros de socios que fomenten el poder conocer e intercambiar experiencias

Y no teniendo más temas que tratar se cierra la reunión a las 13:00h

Firma Secretario

VºBº Presidenta



A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Ydara Peltier", enclosed within a large, loopy oval scribble.