

ACTA DE LA ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE LA ASOCIACION ESAPÑOLA DE ESCLEROSIS TUBEROSA.

El Orden del Día de la Asamblea General 2025 es el siguiente:

Lectura y aprobación, si procede, del Orden del Día.

1. Lectura y aprobación, si procede, del Acta de la Asamblea General Ordinaria 2024.
2. Presentación y aprobación, si procede, de las cuentas del ejercicio 2023, conforme al informe positivo de auditoría externa.
3. Ruegos y preguntas del primer bloque.
4. Presentación y aprobación, si procede, de la Memoria de Actividades de la Asociación Española de Esclerosis Tuberosa 2024.
5. Rendición y aprobación, si procede, de las Cuentas del Ejercicio 2024.
6. Presentación y aprobación, si procede, de los presupuestos de ingresos y gastos del año 2025.
7. Ruegos y preguntas del segundo bloque.
8. Presentación de candidaturas para la constitución de la nueva Junta directiva.
9. Recuento de votos y constitución de la nueva Junta Directiva.
10. Ruegos y preguntas.

Se da comienzo a la Asamblea con la asistencia de 15 socios y 2 votos delegados.

Asistentes: Yolanda Angelica Palomo, Yolanda Calonge, Rocío, Eva Fernández, José Antonio Tejera, María del Carmen, Laura Rodelgo, Beatriz Camacho, Esmeralda Lozano Gómez, Carol,

Katja Kramer, María José Aparicio, Jesús T.B y Manuel Torralba Morales.

1.- Lectura y aprobación del Acta de la Asamblea General Ordinaria 2024.

Se procede a la lectura del Acta de la Asamblea General Ordinaria 2024 siendo aprobada por todos los asistentes

2.-Presentación y aprobación, si procede, de las cuentas del ejercicio 2023, conforme al informe positivo de auditoría externa.

Se informa por parte de la Presidenta sobre el informe realizado por una auditoría externa, sobre las cuentas, siendo este positivo. El poder contar con estos informes nos facilita el poder acceder a subvenciones que requieren de este criterio, se da lectura al informe de la auditoria.

3.- Ruegos y preguntas del primer bloque. No se manifiesta ninguna pregunta o alegación

4.-Presentación y aprobación, si procede, de la Memoria de Actividades de la Asociación Española de Esclerosis Tuberosa 2024.

La Presidenta pasa a explicar las actividades desarrolladas en el año 2024 que aquí se enumeran:

- **Atención social y sanitaria para los afectados y sus familias.** En el año 2024 la asociación atendió **803 consultas de usuarios**, sobre muy diferentes aspectos relacionados con esta patología.
- **Convocatoria de ayudas individuales.** Gracias a la colaboración de FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA, a través de la “V Convocatoria- Programa Impulso”, de FUNDACIÓN LA CAIXA”, a través de la “Convocatoria de Promoción de la autonomía personal y atención al envejecimiento, a la discapacidad y a la enfermedad” y de FUNDACIÓN INOCENTE INOCENTE, la Asociación Española de Esclerosis Tuberosa ha podido dotar a las familias solicitantes de una ayuda económica individual para facilitar el acceso a terapias, servicios de rehabilitación y productos de apoyo. **16 familias beneficiadas**
- **Valoraciones neuropsicológicas** Un neuropsicólogo evalúa habilidades cognitivas específicas afectadas por las lesiones de CET en el cerebro. Este tipo de evaluación proporciona información valiosa sobre el desarrollo de un estudiante en áreas como lenguaje, memoria, atención, percepción, coordinación y personalidad, básicamente “cómo aprende el niño”. **15 FAMILIAS BENEFICIARIAS**
- **Servicio de autonomía y reeducación del lenguaje.** Las actividades que se realizan son diversas, abordan actividades de la vida cotidiana, tareas domésticas, del hogar, el manejo del dinero, coger el transporte público, hacer recorridos cortos para ampliarlos luego en el barrio, el manejo de nuevas tecnologías, apoyo en lecto-escritura, etc. **9 FAMILIAS BENEFICIARIAS**
- **Programa de terapia ocupacional.** El programa de terapia ocupacional incluye intervenciones terapéuticas, evaluación, establecimiento de objetivos y trabajo en red con otros profesionales. **6 FAMILIAS BENEFICIADAS**
- **Encuentro de familias y profesionales** Se han organizado las “Jornadas de Esclerosis Tuberosa - Encuentro de familias y profesionales”, en el centro CREER en Burgos.
- **Información, difusión y sensibilización**, con presencia en los principales encuentros profesionales
 - ✓ **Día mundial del CET**
 - ✓ **Profesionalización de las redes sociales.**
 - ✓ **Mercadillos Solidarios.**
 - ✓ **Calendario Solidario de la Guardia Civil.**

En este punto se hace una sugerencia por parte de Yolanda Calonge para que las familias de nuevo ingreso en la Asociación hagan una pequeña exposición sobre lo que les ha supuesto su entrada en la Asociación y así poder compartirlo en RRSS

5.- Rendición y aprobación, si procede, de las Cuentas del Ejercicio 2024.

Por parte de la tesorera Yolanda Calonge se explican las cuentas del ejercicio 2024, en cuanto a ingresos y gastos. Por parte de la Presidenta se detalla el destino de las subvenciones recibidas y aclaraciones sobre los gastos.

Se aprueban las cuentas por unanimidad.

6.- Presentación y aprobación, si procede, de los presupuestos de ingresos y gastos del año 2025.

Se informa por parte de la Presidenta sobre las previsiones de ingresos y gastos explicando las diferentes partidas que se han contabilizado así como la subida de las cuotas de socios a 15 euros mensuales.

Se hace la advertencia por parte de la Presidenta sobre la necesidad de realizar eventos que proporcionen ingresos a la Asociación, sobre todo fuera de Madrid, ya que en esta comunidad hay saturación de los mismos. Se anima a los socios a que realicen indagaciones sobre posibles eventos que se puedan realizar en sus Comunidades o Ayuntamientos

7.- Ruegos y preguntas del segundo bloque.

No se manifiesta ninguna cuestión al respecto.

8.- Presentación de candidaturas para la constitución de la nueva Junta directiva.

Se informa que el periodo de renovación de la Junta Directiva, será por cuatro años, tal y como se aprobó en el año 2023.

Se leen las candidaturas presentadas:

José Antonio Tejera.

Manuel Torralba

Yolanda Calonge

Katja Kramer

Yolanda Palomo

Laura Rodero

Se informa por parte del Secretario actual Manuel Torralba de que no puede seguir en ese puesto por un problema de incompatibilidad, al ocupar otro cargo parecido en otra Asociación, no teniendo problema para seguir en la Junta como vocal.

Se ofrece Laura Rodero para ocupar el cargo de Secretaria.

La Presidenta realiza la siguiente propuesta de Junta Directiva

Presidenta: Yolanda Palomo

Vicepresidenta: Katja Kramer

Secretaria: Laura Rodero

Tesorera: Yolanda Calonge

Vocal: José Antonio Tejera

Vocal: Manuel Torralba

Recuento de votos y constitución de la nueva Junta Directiva.

Se vota por unanimidad, constituyéndose la Junta Directiva para los próximos 4 años

Ruegos y preguntas.

Se realiza el ofrecimiento de un socio que se identifica como madre de Sofia, que explica que tiene una Asociación pequeña y que los actos y eventos que realiza los puede integrar en la Asociación Nacional.

Se informa por parte de la Presidenta sobre el desarrollo del ensayo clínico que está realizando la Asociación y sobre la trabas que se encuentra por parte de empresas farmacéuticas y la reticencia por parte de los médicos para enviar pacientes.

Se anima a los padres y pacientes que están en el ensayo clínico a que muestren sus testimonios sobre los resultados del ensayo. Algunos socios manifiestan su experiencia con el ensayo, mostrando resultados muy favorables en la evolución de los pacientes que se encuentran realizándolo, en ocasiones se han apuntado al ensayo en contra del criterio de sus neurólogos.

Como conclusión se solicita socios y pacientes que se realice presión a sus médicos y centros de referencia sobre la necesidad de informarse del ensayo clínico y los resultados que se van produciendo para seguir con el reclutamiento de pacientes.

No teniendo más pregunta y temas a tratar, se da por finalizada la asamblea de socios.

Fdo El secretario

Manuel Torralba Morales

Fdo: La presidenta

Yolanda Angelica Palomo Castaño