

ACTA DE LA ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS TUBEROSA.

El Orden del Día de la Asamblea General 2026 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 2025.
2. Presentación y aprobación, si procede, de las cuentas del ejercicio 2025.
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 2025.
5. Presentación de presupuesto para el 2026 y aprobación si procede.
6. Ensayo clínico y otras actividades.
7. Ruegos y preguntas del segundo bloque.

Se da comienzo a la Asamblea a las 10:34 con la asistencia de 12 socios y 7 votos delegados.

Asistentes: Yolanda Angélica Palomo Yolanda Calonge, Eva M. Fernández, José Antonio Tejera, Laura Rodelgo, Katja Kramer, María José Jiménez, Manuel Torralba Morales, Sergio Lubian, Ana María Vega, Clara Martínez y Enrique Solís.

Asistentes por representación: Actúa como representante Yolanda Angélica Palomo ostentando la delegación de voto conferida expresamente por los siguientes 7 miembros de la asociación: Jenifer Martín, Paqui Martín, Rocío Jiménez, Mari Carmen San Rubio, Alborada Martínez, Santiago Encinar y Jaime Encinar.

1.- Lectura y aprobación del Acta de la Asamblea General Ordinaria 2025.

Por decisión de los asistentes no se procede a la lectura ya que todos tiene acceso al acta del año anterior y se ve innecesaria.

2.- Presentación y aprobación, si procede, de las cuentas del ejercicio 2025.

Yolanda Calonge procede a la lectura de los gastos, Yolanda Angélica Palomo hace un inciso explicando que el coste de las auditorias era necesario para poder tener acceso a las subvenciones sobre todo en el ámbito privado y el año pasado se hicieron auditorias de dos años, el año 2023 y el 2024.

También comenta el alto coste de los gastos de mensajería, que la mayoría corresponde al envío de la lotería y calendarios, se hace constar que es mejor pedir lotería de más, a tener que hacer varios envíos, ya que cada envío son mínimo 7 euros y la ganancia se pierde con los envíos. Se tendrá que hacer un cálculo del envío mínimo para que salga rentable.

Yolanda Angélica Palomo vuelve a realizar un inciso, respecto al coste elevado de abogados, ya que se está llevando a cabo una denuncia contra la empresa que tenían la potestad para hacer el cultivo y aunque está ganado el juicio, las gestiones han requerido de abogados y un procurador, estamos a la espera de recibir la compensación económica. A continuación, Yolanda Calonge comienza con la lectura de los ingresos, Yolanda Angélica Palomo comenta que respecto a la nueva página web de la asociación, se hizo nueva porque había una subvención del kit digital, el informático ha rehecho con todos los contenidos que se le pasó desde la asociación. El informático nos dice que aún no está habilitada la página

web, porque el ministerio ha hecho unos requerimientos que ya están presentados y está pendiente de ser aprobado del Ministerio del programa Kit Digital.

Se comenta que la donación de la fundación Romanillos se ha destinado para la terapia ocupacional vía online y también parte para las ayudas individuales que se asignaron y a las evaluaciones neuropsicológicas. Al terminar la lectura de los ingresos, se realiza un balance de gastos e ingresos el cual da un déficit de 20.532,39 euros. Yolanda Angélica Palomo realiza una conclusión explicando que las ayudas son las mismas que hace años, pero se reparten entre más asociaciones, también se comenta que se realizan pocos eventos benéficos y es muy difícil hacer convenios de colaboración con las empresas privadas.

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 2025.

La Presidenta pasa a explicar las actividades desarrolladas en el año 2025 que se enumeran a continuación:

- **Atención social y sanitaria para los afectados y sus familias.** En el año 2025 la asociación atendió más de 800 consultas de usuarios, sobre muy diferentes aspectos relacionados con esta patología. Al analizar los datos se distinguen dos variables. Por un lado, el perfil de quien consulta, siendo el **87% un familiar**, el 8% el propio afectado y el 5% un profesional. Por otro lado, el canal de contacto, donde el **71% se realizó por teléfono**, el 27% por correo electrónico y el 2% restante de forma presencial.
- **Convocatoria de ayudas individuales.** Gracias a la colaboración de FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA, a través de la “Convocatoria-Programa Impulso”, de FEDER” y de FUNDACIÓN ROMANILLOS, la Asociación Española de Esclerosis Tuberosa ha podido contribuir a costear el gasto generado por las terapias necesarias, para el **desarrollo personal y la autonomía de 26 menores afectados**. Al tratamiento de **un paciente con hipoplasia dental** y la adquisición de **productos de apoyo de 2 menores** cubriendo una media del 60% del coste total.
- **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. **7 FAMILIAS BENEFICIARIAS.**
- **Programa de terapia ocupacional.** Incluye intervenciones terapéuticas, evaluación, establecimiento de objetivos y trabajo en red con otros profesionales. Se han realizado **98 sesiones**, el coste es elevado, en un principio eran 50 euros, se pudo reducir a 30, pero en las últimas conversaciones está pidiendo 60 por sesión. Se ha cubierto con la subvención de Fundación Romanillos.
- **Valoraciones neuropsicológicas.** Una neuropsicóloga evalúa habilidades cognitivas específicas afectadas por las lesiones de CET en el cerebro. Este tipo de evaluación proporciona información valiosa sobre el desarrollo en

áreas como lenguaje, memoria, atención, percepción, coordinación y personalidad. Se realiza tanto a **pacientes pediátricos como adultos**. Se cubre con la subvención Romanillos.

- **Se ha actualizado la guía para entender el CET.** Guía sencilla y visual disponible en formato digital. Se ha financiado con la subvención de kit digital.
- **Actualización de la web de la asociación.** Se indica la dirección <https://nuevaweb.esclerosistuberosa.org> Se ha elaborado una biblioteca digital con guías de contenido sanitario y no sanitario de interés para pacientes, familiares y profesionales. Se actualiza la sección dedicada a Familias-Recursos. Se han añadido las entrevistas de profesionales con Susana Boronat y Marisol Toma. Con la subvención Feder.
- **Webinarios con MAPFRE.** Bajo el lema “Tengo un plan” Se abordaron temas sobre la planificación financiera y protección familiar en el entorno de la discapacidad. En otra sesión “Tengo un plan II” nos informaron sobre las figuras de apoyo, C.U.M.E y otras soluciones de protección familiar. Está pendiente realizar otros webinarios este año con ellos y se les ha solicitado alternativas sobre los temas a tratar, también se comenta que si algún socio esta interesado en algún tema en particular, se puede enviar la sugerencia para proponérselo a MAPFRE.
- **Jornada de esclerosis tuberosa en la Fundación Once.** Se muestra el programa con el planing que se siguió.
- **Sensibilización, difusión de la enfermedad.** Realización de campañas en redes, colaboración con la Alianza , se informa que nuestra asociación esta integrada en la asociación internacional de esclerosis tuberosa y también en la asociación europea.
- **Calendario solidario 2025 en colaboración de la Guardia Civil.** Fue un ingreso importante y nos ayudó mucho económicamente.
- **Actividades propuestas por las familias.** Se recaudan fondos de eventos solidarios propuestos por las familias, mercadillos, carreras y actuaciones. Se incide en que hay que seguir haciendo eventos solidarios, se anima a las familias a que intenten realizar cualquier acto benéfico.
- **Investigación, parte activa del desarrollo e investigación terapéutica del CET.**
 - **2006 Estudio de biología molecular** para el diagnóstico con la secuenciación de los exones de los genes TSC1 y TSC2.
 - **2007** se complementó el **estudio molecular utilizando la técnica MLPA.**
 - **2008** un Estudio Clínico para determinar la acción de la **rapamicina en angiomiolipoma renal** y evaluar la seguridad.
 - **2011** Estudio Clínico para **angiomiolipoma renal con** un nuevo inmunosupresor denominado **everolimus.**
 - **2012 Estudio Clínico para SEGA** con everolimus.

- **2013** Ensayo Clínico denominado **EXIST 3 para epilepsia** con everolimus.
- **2016** Se aprueba **Votubia (everolimus)** por el Ministerio para pacientes **ET con AML renal y para SEGA.**
- **2021** Colaboramos con un reclutamiento con **rapamicida-pomada.**
- **2023** Colaboramos con el reclutamiento para el **ensayo clínico con extracto de cannabis de espectro completo para tratar la epilepsia refractaria** en esclerosis tuberosa.
- **Apariciones en prensa.** Se realizó una entrevista en el periódico El Mundo, se realizó un reportaje en Telecinco, una entrevista en la radio y otra entrevista en “La voz de Galicia”. Se contaron distintos casos y como este nuevo ensayo clínico con cannabis estaba influyendo de manera positiva en la vida de sus hijos.
- **Se realizó la renovación de la junta directiva.** Quedando así constituida:
 - **Presidenta** → Yolanda Angélica Palomo
 - **Vicepresidenta** → Katja Kramer
 - **Secretaria** → Laura Rodelgo
 - **Tesorerera** → Yolanda Calonge
 - **Vocal** → José Antonio Tejera
 - **Vocal** → Manuel Torralba

En este punto Laura Rodelgo indica que ella vive en un pueblo y que ha realizado varios eventos benéficos para la asociación, porque en los pueblos no hay tantas enfermedades raras y la gente se vuelca y colabora. Anima a todas las familias a intentar buscar eventos solidarios, ya sea en actividades deportivas, en actuaciones o cualquier evento que se realice en la localidad, se puede preguntar si se puede hacer en beneficio de la asociación de esclerosis tuberosa. Yolanda Calonge confirma que en los pueblos al tener a los afectados de forma presente es más cercano y más fácil que se vuelquen y quieran colaborar.

5.- Presentación de presupuesto para el 2026 y aprobación si procede.

La tesorera Yolanda Calonge informa sobre las previsiones de ingresos y gastos. La presidenta indica que se han pedido varias subvenciones y se espera que alguna recibamos. Como dato importante, resaltan que hay una reducción significativa en los gastos del personal laboral, debido a que Gema que era la trabajadora social de la asociación, ha decidido ampliar sus vistas profesionales y dejar de trabajar con nosotros, aunque todavía de forma puntual hace algún trabajo con la asociación. La presidenta confirma, que lleva desde febrero sola, intentado gestionar todo lo mejor posible, pero es mucho trabajo y por eso una de las subvenciones que ha presentado, es para ayuda del personal y si la conceden se puede contratar a un educador social que tiene menos coste que un trabajador social. Aclara que anteriormente estábamos en el convenio de oficinas y despachos donde los sueldos eran inferiores, pero por obligatoriedad hemos tenido que cambiar al convenio colectivo de centros y servicios de atención a personas con discapacidad y en este convenio los sueldos son más elevados. Hace otro inciso la presidenta, indicando que se ha perdido la ayuda de Cinfa de

5000 euros que era una ayuda de 2500 euros para el 2026 y 2500 para 2027, se destinaba todo para terapias, ayudas ortoprotésicas o dentista y ya no se puede acceder a ella por quedar fuera de los 100 primeros proyectos.

6.- Ensayo clínico y otras actividades.

Se comenta la falta de participación de los socios en el ensayo clínico, se tienen que traer pacientes de fuera de España porque la gente de dentro no quiere participar. Se comenta que las ausencias son crisis y afectan negativamente al desarrollo intelectual y cognitivo. La junta directiva muestra su descontento con la poca participación, cuando este medicamento está funcionando, apenas tiene efectos secundarios y está teniendo muchos beneficios en los pacientes y obteniendo buenos resultados en el control de la epilepsia. Faltan 4 pacientes para llegar al 50% y así poder pasar al análisis intermedio, para comprobar la efectividad y después presentarlo en el congreso de Grecia ILAE. Yolanda Calonge hace un apunte indicando que los medicamentos que actualmente se administran a los pacientes para la epilepsia tienen muchos efectos secundarios y recuerda que el cannabis es una planta que se usa desde hace mucho tiempo, que es natural y que, aunque parece que no suena bien, hay que recordar que la Agencia del Medicamento lo autoriza pasando estrictos controles, comprobando la seguridad y fiabilidad ya que es un medicamento de uso pediátrico.

7.- Ruegos y preguntas del segundo bloque.

Ana Vega pide la palabra para agradecer a la asociación la labor que hace. Clara Martínez hace 2 sugerencias, por un lado, comenta que con el volumen de trabajo que hay gestionar en la asociación, se necesita contratar a alguien para apoyar a Yolanda para el tema administrativo, a lo que Yolanda responde que si es necesario, que quiere esperar a ver si nos conceden alguna subvención de las solicitadas para personal y que también es complicado ahora mismo, porque si se contrata a alguien hay que formarlo. Por otro lado, Clara comenta, que habló con Gema por el tema C.U.M.E para que revisase si se podía solicitar que incluyan en el anexo del decreto, la Esclerosis Tuberosa como patología. La presidenta se apunta esta petición para consultarlo. Como última aportación, se hace un llamamiento a las familias que si tienen algún famoso conocido o alguna empresa privada que quiera colaborar con la asociación que contacten con nosotros para poder gestionarlo.

No teniendo más preguntas y temas a tratar, se da por finalizada la asamblea de socios a las 12:16.



Fdo: Laura Rodelgo Ocaña