



**ACTA DE LA ASAMBLEA
GENERAL ORDINARIA
CELEBRADA EL DÍA 19 DE SEPTIEMBRE DE 2020
POR LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA LA LEUCODISTROFIA
(ELA ESPAÑA)**

Por videoconferencia, a través de la plataforma Zoom, da comienzo la Asamblea, siendo las 11:15 h del día 19 de septiembre de 2020.

ASISTENTES:

SOCIOS:

1. M^a Eugenia Campuzano Portugal
2. Amadeo Coret Gorgonio
3. Carmen Sever Bermejo
4. Elena Párraga Mejías
5. Daniel González Vílchez
6. M^a Ángeles Serrano Martínez
7. Manuela Hierro Sody
8. Fernando Zamorano Triviño
9. José Ignacio Ruiz García
10. Esther Bella Rubio
11. Francisco Javier Velasco Martínez
12. M^a José Marbán Calzón
13. Eloy López Miguel
14. José Tortajada Sánchez
15. Víctor Bernal Quintana
16. Juan Manuel Serrano Martínez
17. Ángel López Parrilla

La Presidenta, Carmen Sever Bermejo da paso al orden del día, con los siguientes puntos:

- **Lectura y aprobación si procede, del acta de la Asamblea anterior.**
M^a Ángeles Serrano, secretaria de ELA España lee el acta de la Asamblea General Ordinaria celebrada el día 9 de junio de 2019.
Se aprueba por unanimidad.

➤ **Presentación y aprobación de la Memoria de Actividades del año 2019.**

La presidenta informa de las consultas que se han realizado durante el ejercicio 2019, las ayudas a necesidades especiales que se concedieron informando que los servicios que se ofrecen en este apartado se han ampliado durante el año 2019.

Informa de la Red Social de Ayudas con la que cuenta la Asociación y que permite compartir materiales entre los afectados.

De igual forma, informa de la realización del encuentro de familias y de las campañas de sensibilización realizadas durante el ejercicio anterior.

APROBADO POR UNANIMIDAD

➤ **Presentación y aprobación de la Memoria Económica del año 2019.**

La presidenta informa de los gastos e ingresos producidos.

Tanto la presidenta, Carmen Sever, como Francisco Javier Velasco y Amadeo Coret, exponen que el gasto de inmovilizado, recogido en el capítulo de gastos, es un importe bastante elevado, así que se deja pendiente de aprobación el punto número 3 de la memoria económica, hasta que se consulte con la Gestoría el porqué de este gasto tan elevado.

La respuesta de la Gestoría, se transcribe a continuación:

“De los 9.814,24 euros de gastos de amortización, se queda como gasto real de amortización 997,26 euros que es por compras que se han considerado inmovilizado en años anteriores (mobiliario, portátil, etc) y se va a amortizando año a año hasta que la suma de lo amortizado anualmente alcance su valor de adquisición.

¿Por qué esa diferencia? La diferencia entre los 9814,24 euros y los 997,26 euros es por la amortización del donativo en especie que se recibió en 2017 (mobiliario Centro CECAI). Digo que no es una amortización real porque también se registra dicho importe como un ingreso de donativos. Es decir, se minorra el valor del mobiliario como inmovilizado en el activo del balance contra gasto por amortización y después se minorra el valor como subvención del patrimonio neto contra ingreso por donativo. Esto se hace así cada año hasta que tanto el activo del balance como la subvención del patrimonio se queda a cero.

Puede ser algo lioso de entender, pero es así como se contabilizan los donativos en especie: se registra en contabilidad cuando os lo dan como activo del balance contra una cuenta contable 132 de subvenciones y año a año se va minorizando una contra gasto y otra contra ingreso”

Víctor Bernal expone la opción de que a la Asamblea asista un representante de la Gestoría para explicar las dudas que surjan sobre la contabilidad.

También expone que se dedica poco dinero a la investigación, 27.118,00 € de 237.188,05 €, pero se explica que realmente el dinero invertido en investigación supone el 30% del presupuesto total, dado que el mayor gasto que tiene la Asociación se dedica al pago de personal.

Se da cuenta de los ingresos obtenidos a lo largo de 2019.

Se solicita información sobre los saldos de las cuentas bancarias, que se expone a continuación:

CAIXABANK: GASTOS GENERALES (CUENTA 0322): 618,06 €
DONATIVOS (CUENTA 0963): 62.266,18 €
SUBVENCIÓN I.R.P.F. (CUENTA 7620): 6.027,14 €
BANKIA: GASTOS GENERALES (CUENTA 2549): 12618,97 €
LOTERÍA (CUENTA 4158): 7.335,22 €

A FALTA DE LA EXPLICACIÓN POR PARTE DE LA GESTORÍA SOBRE EL INMOVILIZADO MATERIAL, SE APRUEBA POR UNANIMIDAD.

➤ **Presentación y aprobación del Programa de actividades del año 2020**

Se mantienen las actividades de RAIL, convocatoria de ayudas a necesidades especiales, encuentro de familias, apoyo a la investigación, etc., pero se hace constar que debido a la situación de pandemia por la que actualmente estamos atravesando, estas actividades se han visto reducidas en su mayor parte, quedando única y exclusivamente aquellas que no requieren de actos públicos.

Se comenta la necesidad de que los asociados, sobre todo los afectados, se impliquen más en realizar acciones recaudatorias, que no necesariamente tienen que por qué ser de grandes importes, pero que si la implicación fuese mayor, quizás conseguiríamos que la situación no se convirtiera en apremiante.

Se informa de que para poder tener más opciones a las subvenciones públicas, hemos procedido a la realización de una auditoria de las cuentas de 2019; se va a proceder a cerrar el tema de calidad, etc., etc.

Otra de las acciones que se pretende realizar es la publicación de la revista a través de la página web con el fin de eliminar los costes de impresión y envío. Carmen Sever expone la idea de hacer reuniones a través de la plataforma ZOOM para explicar cómo hacer pequeñas campañas recaudatorias que a final de año supongan un importante ingreso para la Asociación, dado que muchas

de las actividades que no se han realizado en el año 2020, probablemente tampoco se puedan realizar en el 2021.

SE APRUBA POR UNANIMIDAD

➤ **Presentación y aprobación del presupuesto económico para el año 2020**

Se expone la previsión económica para 2020 y se subraya que la misma era realista en su momento, pero por la situación actual, esta ha quedado obsoleta, dado que la mayoría de los actos recaudatorios previstos han tenido que ser cancelados.

Ingresos:

▪ APORTACIONES USUARIOS	23.651,00 €
▪ INGRESOS PATROCINIO, COLABORACIÓN, PROMOCIÓN	60.965,09 €
▪ SUBVENCIONES PRIVADAS Y PÚBLICAS	82.619,06 €
▪ CONVENIOS	800,00 €
▪ OTRAS ACCIONES A DESARROLLAR	39.864,85 €
▪ TOTAL INGRESOS	207.900,00 €

Gastos:

• PERSONAL	129.989,76 €
• APROVISIONAMIENTOS Y GASTOS DE EXPLOTACIÓN	77.910,24 €
▪ TOTAL GASTOS	207.900,00 €

Carmen Sever pregunta la situación de la subvención de 15.000,00 € de Fundación La Caixa. Esta ha sido denegada.

Se expone la situación económica de la Asociación y se comenta que la misma a día de hoy está empezando a ser delicada y que 2021 no va a mejorar pues la situación de pandemia, en principio, no tiene visos de superarse.

LA PREVISIÓN SE APRUEBA POR UNANIMIDAD, PERO HACIENDO CONSTAR QUE LA MISMA, DEBIDO A LA SITUACIÓN ACTUAL DE PANDEMIA, HA QUEDADO OBSOLETA Y QUE EN LA PRÓXIMA ASAMBLEA SE REFLEJARA LA REALIDAD TANTO DE LOS INGRESOS Y GASTOS COMO DE LAS ACTIVIDADES.

➤ **Modificaciones estatutarias: cambio de denominación (artículo 1) y establecimiento del modo de desarrollo y comunicación de las convocatorias de Asamblea (artículo 31) y reuniones del consejo de administración (artículo 8)**

Se necesita realizar dos cambios en los estatutos vigentes:

CAMBIO Nº 1: Actualmente tenemos un fallo de expresión en nuestros estatutos (artículo 1 denominación y sede) por el cual se identifica la denominación de la entidad como ELA España (pero no como siglas, ni como parte del nombre completo de la Asociación Española contra la Leucodistrofia) sino como único nombre al poner literalmente "la Asociación Española contra la Leucodistrofia se denominará ELA España".

En nuestro CIF pone en denominación: Asociación Española contra la Leucodistrofia ELA España y en anagrama comercial: ALE -ELA España, cuando debería poner en denominación: ELA España y en anagrama comercial: ELA España.

El Ministerio de Asuntos Sociales nos solicita que solventemos este error ya que la denominación de los estatutos no coincide con el CIF de la entidad.

Aunque nuestro interés es que la denominación de la entidad sea Asociación Española contra la Leucodistrofia - ELA España y las siglas sean ELA España, para que así sea, debemos modificar estatutos, y aprobarlo en Asamblea, por lo que para atender a la petición del Ministerio de forma rápida, debemos cambiar los estatutos y cambiar la denominación en el CIF y realizar estos cambios de la denominación en la AEAT.

CAMBIO Nº 2: Aprovechando el cambio nº 1 de estatutos, recoger en los mismos la opción que tanto las Asambleas, ordinarias y extraordinarias, las reuniones de Junta Directiva, y todas aquellas reuniones que sean preciso celebrar, se puedan hacer, no solo presenciales, sino también virtuales a través de las distintas plataformas.

QUEDA APROBADO POR UNANIMIDAD.

➤ **Comunicación de cese de una vocalía del Conejo de Administración**

Al producirse la baja como socio de Ela España de Bienvenido Corral Corral, hay que proceder a darle de baja en su cargo de vocal en la Junta.

A raíz de esto, Javier Velasco vuelve a proponer que los delegados de Ela España deberían ser vocales en la junta directiva. Se procederá a informar a los mismos de esta propuesta y agregar los que ahora no formen parte de la misma.

La propuesta es aprobada por UNANIMIDAD

➤ **Ratificación apertura Delegación Ela España-Burgos**

Se ratifica por UNANIMIDAD la creación de la Delegación de Ela-España en Burgos.

➤ **Funciones de gestión en reclamaciones de negligencias médicas**

Con el fin de no exceder el tiempo programado para la convocatoria actual de Asamblea y dar paso a ruegos y preguntas, se pospone el tratamiento de este punto a la próxima reunión que tenga lugar de la Junta Directiva, las propuestas que se efectúen se expondrán para su ratificación en la siguiente Asamblea General.

➤ **Ruegos y Preguntas**

Víctor Bernal comenta que se debería utilizar el WhatsApp para informar e incentivar a las familias para que participen en acciones recaudatorias que suponen un pequeño desembolso para ellas (Teaming, GOFUNDME, etc.), pero que puede suponer una importante forma de recaudar fondos para la Asociación.

Javier Velasco informa que el correo electrónico con la información de la Asamblea, como se iba a realizar, hora, orden del día, etc., lo ha recibido el día antes de la misma y que por tal motivo está bastante molesto y solicita que a partir de ahora se haga un seguimiento de la información de estas acciones para que no vuelva a pasar, tanto a él como a otros asociados que les haya pasado lo mismo.

Se informa de que a partir de ahora, y gracias a la cesión de una plataforma, para facilitar la comunicación a través de móvil a todo aquel que se inscriba en esta plataforma.

Carmen Sever comenta que aparte de ser Presidenta de la Asociación, es personal laboral de la entidad, con cargo de Directora/Coordinadora, y cree que personalmente esto no debería ser así, y cree que debería dejar la presidencia, aunque pudiera continuar dentro de junta directiva. Se plantea que se haga un escrito informando de que quien quiera, pueda optar a la Presidencia de la Entidad.

Debido a que este año no se ha podido realizar el encuentro de profesionales con las familias, se está organizando, junto con el Dr. Sergio Aguilera, un encuentro virtual para que las familias expongan sus dudas y necesidades y puedan obtener una respuesta a las mismas.

Sin más temas que tratar, se da por finalizada la Asamblea siendo las 13:18 horas del día 19 de septiembre de 2020.



Fdo.: Mª Ángeles Serrano Martínez
Secretaria ELA España
N.I.F: 51622013P



Vº Bº Carmen Sever Bermejo
Presidenta ELA España
N.I.F: 29109613P