



ACTA DE LA ASAMBLEA
GENERAL ORDINARIA
CELEBRADA EL DÍA 19 DE JUNIO DE 2021
POR LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA LA LEUCODISTROFIA
(ELA ESPAÑA)

Por videoconferencia, a través de la plataforma Zoom, da comienzo la Asamblea, siendo las 11:21 h del día 19 de junio de 2020.

ASISTENTES:

SOCIOS:

1. Julio Alberto Pancorbo Estrella
2. Romina Goberna Milego
3. Carlos Oliva Medina
4. Amadeo Coret Gorgonio
5. Elena Párraga Mejías
6. Daniel Fernando González Vílchez
7. Jesús Ángel Mayor Usún
8. Eva María Sarasa Lapuerta
9. Fernando Zamorano Triviño
10. Manuela Hierro Sody
11. Carmen Sever Bermejo
12. Eloy López Miguel
13. M^a Ángeles Serrano Martínez
14. José Tortajada Sánchez
15. Víctor Bernal Quintana
16. Ángel López Parrilla
17. M^a José García Cuevas
18. Carlos Blanco Serra
19. Francisco Javier Velasco Martínez ®
20. M^a José Marbán Calzón ®
21. Juan Manuel Serrano Martínez ®

La Presidenta, Carmen Sever Bermejo agradece a todos su asistencia y 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 19 de septiembre de 2020.

El acta se aprueba por UNANIMIDAD

➤ **Presentación y aprobación de la Memoria de Actividades del año 2020.**

La presidenta informa de las acciones que se han realizado durante el ejercicio 2020:

- Boletines informativos
- Actualización y activación de la nueva página web.
- Campañas de sensibilización: las leucos van al cole
- Vídeos tutoriales: desarrollo de 3 vídeos tutoriales con las temáticas:
 - Adaptarse al progreso de una enfermedad
 - Duelo en las leucodistrofias
 - Higiene bucodental en las personas con discapacidad
- Vídeo lectura "Ojalá fueran cuentos"
- Campaña en RRSS #lasleucodistrofiaseexisten
- Acciones recaudatorias: Venta de lotería, calendarios y merchandising; micro donaciones (teaming), tarjeta ONG Bankia.
- Actos de recaudación: festival benéfico de Roa (Burgos), campaña #elamorarte, mercadillo solidario, gala benéfica "Un abrazo a las leucodistrofias" en Valladolid, día de Sant Jordi modalidad on line.
- Promoción de la investigación:
 - Derivación de pacientes para diagnóstico genético definitivo.
 - Bases de datos para especialistas.
 - Colaboración con proyectos de investigación:
 - Instituto de Neurociencias de Alicante
 - Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge.
 - Apoyo equipos investigación para estudio genético de muestras de pacientes con COVID.
 - Plataforma Leuconet.

La memoria de actividades se aprueba por UNANIMIDAD

➤ **Presentación y aprobación de la Memoria Económica del año 2020.**

Se facilita información sobre los saldos de las cuentas bancarias a 31 de diciembre de 2020, que se expone a continuación:

CAIXABANK: GASTOS GENERALES (CUENTA 0322): 18.038,92 €
DONATIVOS (CUENTA 0963): 31.918,11 €
SUBVENCIÓN I.R.P.F. (CUENTA 7620): 271,01 €

BANKIA: GASTOS GENERALES Y LOTERÍA (CUENTA 2549): 40.954,89 €

La presidenta informa de los gastos e ingresos habidos en el curso de 2020 y que da como resultado un resultado negativo de 76.721,65 euros.

La memoria de actividades se aprueba por UNANIMIDAD

➤ **Presentación y aprobación del Programa de actividades del año 2021**

Se informa de la previsión de actividades para 2021. Estas son:

- Rail: SIO, 2ª opinión médica y visitas hospitalarias. Este servicio se mantiene y se informa que de que el SIO se le da a cualquier persona que lo solicite, tanto de España como de Sudamérica, de donde se están recibiendo muchas consultas.
- Convocatoria A.N.E.: Se informa que en el 2021 se han hecho 2 convocatorias de ayudas y que si antes de final de año no se hubieran agotado los fondos obtenidos para este fin, se abriría una 3ª convocatoria.
- Apoyo equipos de investigación IDIBELL y UMH-CSIC
- Mantenimiento de la Entidad
- Financiación de la investigación.
- Divulgación y sensibilización para recaudación de fondos.
- Acciones realizadas por los miembros de la Asociación: carreras, rastrillos y mercadillos, venta de merchandising, torneos, etc., etc.

El programa de actividades para 2021 se aprueba por UNANIMIDAD

➤ **Presentación y aprobación del presupuesto económico para el año 2021**

Se expone la previsión económica para 2021

Ingresos:

▪ APORTACIONES USUARIOS	21.636,00 €
▪ INGRESOS PATROCINIO, COLABORACIÓN, PROMOCIÓN	47.099,33 €
▪ SUBVENCIÓNES PRIVADAS Y PÚBLICAS	83.853,67 €
▪ CONVENIOS	800,00 €
▪ TOTAL INGRESOS	153.389,00 €

Gastos:

• PERSONAL	90.354,72 €
• APROVISIONAMIENTOS Y GASTOS DE EXPLOTACIÓN	63.034,64 €
• OTROS GASTOS	10.030,00 €
▪ TOTAL GASTOS	153.389,00 €

A la pregunta realizada por Amadeo Coret sobre cómo se iba a asumir el saldo negativo producido en 2020, Carmen Sever informa de los distintos recortes que se han realizado hasta la fecha en personal y otros gastos como son: edición de la revista, envíos masivos por correo, etc., etc. y del aumento de concesión de subvenciones privadas y realización de actos.

Víctor Bernal comenta sobre el despido de la psicóloga y un trabajador social, si se podrían haber realizado otro tipo de actuaciones para evitar el despido (reducción de jornada de trabajadores, etc.) a lo que se le responde que se contemplaron todas las opciones (reducción jornada, envío a ERTE, etc.) y, sobre todo, la denegación de la subvención que cubría el gasto del salario, el total de uno y parte del otro, antes del 31 de diciembre.

También se informa que, a pesar de conocer perfectamente la delicada situación económica de la Asociación, la psicóloga demandó a la misma por despido improcedente y, por un defecto de forma en la carta de despido (error cometido por la gestoría que no realiza este tipo de trámites) hemos tenido que abonar 2.000,00 euros más a esta persona.

Se informa que se está buscando otra gestoría.

Se informa que se ha realizado la contratación de una nueva empresa para que gestione la protección de datos, con un presupuesto más reducido

El presupuesto económico para 2021 se aprueba por UNANIMIDAD

➤ **Novedades en el programa de Ayudas a Necesidades Especiales de España.**

Se informa de que ha habido cambios en las bases para la concesión de las Ayudas a Necesidades Especiales.

Se pasa una tabla de baremos para la concesión de estas ayudas con el fin de llegar a más familias.

Víctor pregunta si esto se aplica a las personas que participan en un ensayo clínico y se le informa que en todos los casos en función de rentas e ingresos y gastos que tenga el afectado, con el máximo que se establece en las bases de las Ayudas.

Víctor incide en que una persona que acude a un ensayo clínico tiene unos gastos mayores que otros solicitantes de ayudas.

Fórmulas para baremar las resoluciones del programa ANE

- **Causas de denegación:**

Topes de ingresos anuales brutos en la unidad familiar

De 1 a 3 componentes: Max 40.000€/anuales

4 componentes: Max. 50.000€

De 5 a 6 componentes: Max. 60.000€

+ 6 componentes: +70.000€ y puntuación inferior a 7 ptos.

- **Puntuaciones aplicables:**

Rentas e Ingresos:

Ingresos anuales brutos inferior al IPREM X nº componentes de la unidad familiar: 3 ptos

Ingresos anuales brutos inferior al IPREM X nº componentes de la unidad familiar + (2596€ x nº componentes): 2 ptos

Ingresos anuales brutos inferior al IPREM X nº componentes de la unidad familiar + (3894€ x nº componentes): 1ptos

Gastos:

+ Del 50% de los ingresos: 3 pts.

Del 25% al 50% de los ingresos: 2 pts.

Del 16% al 25% de los ingresos: 1 pts.

Del 0% al 15% de los ingresos: 0 pts.

Unidad familiar:

Familias con hijos con discapacidad:

Familias de 2 hijos: 2 pts.

Familias con 1 hijo: 1 pts.

Progenitores con discapacidad:

Adulto discap. con más de 1 hijo a cargo: 3 pts.

Adulto disc. con 1 hijo a cargo: 2 pts.

Adulto disc. sin hijo a cargo: 1 pto.

Valoraciones sociales a tener en cuenta:

+75% discapacidad: 1 punto

Más de un miembro de la unidad familiar con discapacidad: 1 pto.

Gastos por discapacidad/dependencia que superen en el 25% la cuantía en prestaciones percibidas: 1 pto.

Gastos por discapacidad/dependencia que superen en el 25% la cuantía en prestaciones percibidas: 2 ptos.

Ingresos únicos por subsidios de desempleo, IMV,...: 1pto.

Familias monoparentales: 1 pto.

Puntuaciones de 0 a 10

* La puntuación se equipara a un porcentaje aplicable sobre el importe por categoría de ayuda: 1=10%, 2=20%, 3=30%, 4=40%...

La propuesta es aprobada por UNANIMIDAD

➤ **Ruegos y preguntas.**

Víctor Bernal pregunta sobre la venta de lotería por internet y se le informa que se está viendo el tema.

También informa que el servicio de psicología se puede solicitar a través de la Federación ASEM y Carmen Sever también informa que a través de FEDER se puede optar a 8 sesiones de terapia psicológica on line y que este servicio se ha incluido dentro de las Ayudas a Necesidades Especiales.

M^a José García plantea la necesidad de que se recaude más fondos a través de la cuota anual de socio dado que lo que se paga actualmente (30,00€/año) es una cantidad muy baja.

Víctor Bernal comenta la opción de escribir a los socios comentándoles informándoles de la posibilidad de aumentar el importe de la cuota en función de sus posibilidades y recordarles que la Asociación es de utilidad pública y que se pueden deducir de las cantidades que abonen, ya sea por cuota o por donación.

También se comenta la posibilidad de ofrecer el pago mes a mes de la cuota con un importe.

Elena Párraga comenta que es partidaria de subir la cuota de socio.

Carmen Sever comenta que si se acuerda subir la cuota, que el importe sea un mínimo.

Víctor Bernal propone que se informe a los socios de la subida de la cuota y dar como opción de que si quiere mantener la cuota actual, que se lo comunique a la Asociación.

Fernando Zamorano propone una subida de 5,00€/año y si alguien quiere que se le suba más el importe que lo comunique y que si quiere que se le pase la cuota en plazos.

Se aprueba por UNANIMIDAD la subida de la cuota en 5,00 euros y dejar constancia de que en la próxima Asamblea se vuelva a tratar el tema de esta subida y la propuesta de una nueva subida.

Se acuerda que en diciembre se pase un recibo extra por esta subida a los socios que actualmente paguen 30,00 euros.

Se comenta que este año se encargaran menos calendarios dado que en los dos últimos años han sobrado muchos y eso ha provocado que

Carmen Sever vuelve a poner su cargo de Presidenta a disposición de la Asociación.

Marian Serrano comenta que debido a la baja de dos trabajadores en la Entidad, Giselle ha visto aumentado su volumen de trabajo por lo que solicita la colaboración de todos en los asuntos administrativos que se piden con el fin de optimizar el trabajo del personal.

Ante la solicitud de que un representante de la gestoría acuda a las asambleas para aclarar posibles dudas, se informa de que esto, si aceptasen acudir, tendría un coste para la Asociación.

Carmen Sever comenta sobre el tema de los encuentros de familias que este año no nos han concedido plaza en el CREER y que probablemente el año que viene tampoco, pero que hay muchas familias solicitan la realización de este acto, por lo que pregunta si se está de acuerdo con hacerlo el próximo año, informando que si no se realiza en el centro de Burgos el coste sería mayor para los asistentes.

Víctor expone que COCEMFE ofrece un programa de vacaciones muy asequible para los miembros de la Asociación. Lo hablará con Giselle informándole de las distintas opciones y la posibilidad de que se pueda acceder a ello para la realización del encuentro de familias.

Sin más temas que tratar, se da por finalizada la Asamblea siendo las 13:40 horas del día 19 de junio de 2021.



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



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