

ACTA DE LA REUNIÓN DE LA ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid - FADEMM, celebrada en la sede de la Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple - AMDEM, sita en la C/ Rubens, 6 posterior de Móstoles, el día 20 de marzo de 2019, a las 17,30 h. en primera convocatoria al estar presentes más de la mitad más uno de sus miembros activos, como exigen los estatutos.

Los asistentes han sido:

- D. Pedro Cuesta Aguilar, Presidente de FADEMM-Federación de Asociaciones de EM de Madrid.
- D^a. Consuelo Sánchez García, Secretaria de FADEMM-Federación de Asociaciones de EM de Madrid.
- D. Miguel Ángel Llanos Expósito, Tesorero de FADEMM-Federación de Asociaciones de EM de Madrid.
- D. Carlos Martín Maside, Presidente de AMDEM-Asociación Mostoleña de EM.
- D. José Antonio Gómez Alonso, Presidente de APADEM-Asociación de EM de Parla (R).
- D^a. Juana María Vico Muro, Presidenta de ADEMCV-Asociación de EM de Collado Villalba.
- D. José Céspedes Firgaira, Secretario de AFEM-Asociación Fuenlabreña de EM.
- D. Valentín Pastor Santiago, Presidente de AGEDEM-Asociación Getafe de EM.
- D^a. Montserrat Guillén Ferrero, Vicepresidenta de AEFEM Henares (R)
- D^a. Rosario Ortega Castaño, Presidenta de ALEM- Asociación de Leganés de EM (R).

Han excusado su asistencia los representantes de las otras dos asociaciones miembros activos:

- D. Gerardo García Perales, Vicepresidente de FADEMM y Presidente de ADEMM-Asociación de EM de Madrid
- D^a. Purificación Caro Torralba, Presidenta de ADEMA-Asociación de EM Aranjuez.

Así mismo, se encuentran presentes, con voz pero sin voto:

- D^a. Arancha Rincón Piña, acompañante de la Presidenta de ADEMCV.
- D^a. Virginia Martín de la Cruz, miembro de la Junta Directiva de AMDEM.
- D^a. Noelia Arias Martín, trabajadora de FADEMM.

El número de Asociaciones asistentes a la reunión es de 5 y las representaciones por escrito (R) es de 3, por lo que el total de socios con derecho a voto ascendió a 8. El número de Asociaciones ausentes es de 2.

El ORDEN DEL DÍA establecido es:

- Punto 1: Lectura y aprobación, si procede, del acta de la anterior Asamblea General Ordinaria, celebrada el 05-junio-2018.
- Punto 2: Aprobación, si procede, de la Memoria Anual, año 2018.
- Punto 3: Aprobación, si procede, de la gestión económica, ejercicio 2018 y de la auditoría externa.
- Punto 4: Aprobación, si procede, del Plan General de Actuación, año 2019.
- Punto 5: Aprobación, si procede, del presupuesto, ejercicio 2019.
- Punto 6 : Renovación y nombramiento nueva Junta Directiva.
- Punto 7: Puesta en común de la situación de las Asociaciones, medidas a tomar.
- Punto 8: Ruegos y preguntas.

El desarrollo del Orden del Día fue el siguiente:

Punto 1º: LECTURA Y APROBACIÓN, SI PROCEDE, DEL ACTA DE LA ANTERIOR ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA, CELEBRADA EL 05-JUNIO-2018:

La Secretaria de FADEMM, Consuelo Mercedes Sánchez García, lee el acta de la Asamblea General Ordinaria, celebrada el 5 de junio de 2018 y dado que no se presentan objeciones, queda aprobada por unanimidad.

Punto 2º: APROBACIÓN, SI PROCEDE, DE LA MEMORIA ANUAL, AÑO 2018:

El Presidente, Pedro Cuesta Aguilar, repasa la Memoria de Actividades del año 2018, enviada con la convocatoria de la Asamblea General, y, tras las aclaraciones oportunas se aprueba por unanimidad.

Punto 3º: APROBACIÓN, SI PROCEDE, DE LA GESTIÓN ECONÓMICA, EJERCICIO 2018 Y DE LA AUDITORÍA EXTERNA:

El Tesorero, Miguel Ángel Llanos, comenta la situación económica en la que se encuentra la Federación a ejercicio cerrado del 2018, se presentan Balance de Situación, Balance de Sumas y Saldos y Cuenta de Pérdidas y Ganancias del ejercicio. Que da como resultado un superávit de 1.109,38 €. El desglose de Ingresos y Gastos se vieron en la documentación entregada con anterioridad junto con la convocatoria de la Asamblea.

FADEMM de acuerdo con la decisión tomada años anteriores, sigue contratando los servicios de la Auditoría "Couso y Ruano Auditores, S.L." cuyo informe final es positivo e indica que las cuentas anuales expresan la imagen fiel del patrimonio y de la situación financiera de la Federación.

Se recomienda a las asociaciones asistentes la necesidad de conseguir el certificado de UTILIDAD PÚBLICA para, futuramente, seguir teniendo acceso a convocatorias y subvenciones, ya que se empieza a convertir en requisito importante para pasar los filtros de solicitud. Para conseguir ser declarado entidad de UTILIDAD PÚBLICA, la memoria económica y las cuentas de su asociación deben estar auditadas de manera externa. El Presidente de la Federación, Pedro Cuesta se ofrece a mediar con la empresa auditora de FADEMM para en caso de, si varias asociaciones deciden auditar sus cuentas, se pueda establecer un precio más económico para todas, aliviando parte del esfuerzo realizado por las Asociaciones en desembolsar el importe de la Auditoría. Todas las Asociaciones presentes a excepción de la Asociación de Valdemoro se muestran abiertas a valorar la posibilidad de auditar sus cuentas y empezar a tramitar la declaración de su entidad como UTILIDAD PÚBLICA. La Asociación de Collado Villalba comentar estar ya en proceso de tramitación. También se les recomienda conseguir todas las acreditaciones posibles, como el certificado de calidad ISO 9001 o la pertenencia a Fundación Lealtad. Tras los comentarios y aclaraciones oportunos se aprueba por unanimidad.

Punto 4º: APROBACIÓN, SI PROCEDE, DEL PLAN GENERAL DE ACTUACIÓN, AÑO 2019:

El Presidente, Pedro Cuesta Aguilar, manifiesta que el Plan para el 2019, enviado con la convocatoria de la Asamblea, trata de mantener la línea conseguida en los ejercicios anteriores de dar notoriedad a la Federación ante los distintos organismos tanto públicos como privados para crear imagen de fortaleza y unidad entre todas las Asociaciones miembro de la Comunidad de Madrid y que aumente de esta manera la visibilidad de las distintas Asociaciones.

Se comentan los avances en el reconocimiento de la entidad que han tenido lugar en el pasado ejercicio 2018 donde nos han pedido colaboración para diversos actos, proyectos e iniciativas tomadas por Hospitales, Empresas Privadas o Universidades, también el creciente número de eventos a los que hemos sido convocados.

Tras su exposición se aprueba por unanimidad.

Punto 5º: APROBACIÓN, SI PROCEDE, DEL PRESUPUESTO, EJERCICIO 2018:

El Tesorero, Miguel Ángel Llanos, presenta el presupuesto para atender el plan general del año. Pide la aprobación para el año 2019 de unos INGRESOS de NUEVE MIL SEISCIENTOS EUROS (9.600,00 €), con unos GASTOS de NUEVE MIL SEISCIENTOS EUROS (9.600,00 €), y en el capítulo de inversiones no se prevé que haya que hacer ningún desembolso importante.

Por todo lo anterior, se considera que no se debe establecer ninguna cuota este año para las Asociaciones. Tras las aclaraciones se aprueba por unanimidad.

Punto 6º: PUESTA EN COMÚN DE LA SITUACIÓN DE LAS ASOCIACIONES, MEDIDAS A TOMAR:

El Presidente, Pedro Cuesta Aguilar, pregunta a cada representante por la situación que tiene en su Asociación. Sigue manteniendo su ofrecimiento de acudir junto con las asociaciones a buscar nuevos medios de financiación tanto públicos como privados.

Se pone especial atención en la situación de la Asociación Fuenlabreña de Esclerosis Múltiple – AFEM, donde se les animó a retomar las relaciones perdidas en años anteriores con La Caixa, para poder acceder a donativos motivados por las propias sucursales independientemente de la labor de la Obra Social La Caixa donde sí están presentando proyectos para subvencionar.

En cada exposición, se pudo constatar la gran diferencia que aún existe en la forma de trabajar de cada una de las asociaciones y también de sus tarifas. Pone de manifiesto varias de dichas diferencias que, evidentemente provienen de la historia de cada Asociación, por lo que hace hincapié en la unión que debe existir entre todos los miembros de la Federación que permita poner a disposición de los demás los conocimientos, los logros, la experiencia, las soluciones a problemas con el fin de que todos nos podamos beneficiar de lo mejor que cada uno posee y ofrecer lo mejor que se tenga. Es aprovechar la sinergia de trabajo de todos y cada uno de nosotros. En este punto se remarca como cada año, que es muy importante contestar a las solicitudes de datos para su actualización y acopio ya que permiten tener una visión completa de la Federación y, así, poderlos utilizar en las distintas negociaciones y reuniones. Desde la Junta se irán proponiendo reuniones y mesas de trabajo que vayan encaminadas a ayudar a la gestión y a la puesta en común de soluciones a los problemas que día a día se presentan y que se organizarán en función de las prioridades que los miembros indiquen.

También se abordó el envío de información por parte de las Asociaciones a FADEMM sobre las medicaciones que tienen los socios de Esclerosis Múltiple en sus centros, con ello se pretende sondear la situación del tratamiento farmacológico que se está facilitando a los pacientes de Esclerosis Múltiple en los distintos Hospitales de la Comunidad de Madrid. Basándonos en esta muestra anónima de los socios de cada Asociación podremos valorar si existen diferencias significativas entre los diferentes Hospitales y, en caso de que haya desequilibrio o de que no se tenga acceso a según qué medicación dependiendo del Hospital, poder elevar la cuestión a la Concejalía de Sanidad pertinente.

Para terminar, se anima a las asociaciones a presentar temáticas de su interés para planificar las siguientes Jornadas de Reflexión sobre Esclerosis Múltiple motivadas por FADEMM.

Punto 7º: RENOVACIÓN Y NOMBRAMIENTO DE LA NUEVA JUNTA DIRECTIVA:

El Presidente comenta que el periodo de mandato por el que fue nombrada la actual Junta Directiva ha vencido, por lo que en esta Asamblea debe quedar nombrada una nueva Junta.

En el tiempo reglamentario solo se ha presentado una candidatura, que se notificó a los socios, estando formada por:

D. Pedro Cuesta Aguilar, D. Gerardo García Perales, D^a. Consuelo Mercedes Sánchez García, D. Miguel Ángel Llanos Expósito, D^a. Juana M^a Vico Muro, D. Jose Antonio Gómez Alonso, Valentín Pastor Santiago, y D. José Céspedes Firgaira.

Por todo ello la nueva JUNTA DIRECTIVA DE FADEMM por un periodo de tres años estará conformada de la siguiente manera:

- Presidencia:** *Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple*, representada por D. Pedro Cuesta Aguilar, NIF nº 50013840 H
- Vicepresidencia:** *Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid*, representada por D. Gerardo García Perales, NIF nº 50807864 J
- Secretaria:** *Asociación de Esclerosis Múltiple de Valdemoro*, representada por D^a. Consuelo Mercedes Sánchez García, NIF nº 50810979 T
- Tesorería:** *Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple*, representada por D. Miguel Ángel Llanos Expósito, NIF nº 1499386 Q
- Vocal:** *Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Viillarba*, representada por D^a. Juana M^a Vico Muro, NIF 26435820-B
- Vocal:** *Asociación de Parla de Esclerosis Múltiple*, representada por D. Jose Antonio Gómez Alonso, NIF nº 02239767 G
- Vocal:** *Asociación de Getafe de Esclerosis Múltiple*, representada por D. Valentín Pastor Santiago, NIF nº 52081957 K
- Vocal:** *Asociación Fuenlabreña de Esclerosis Múltiple*, representada por D. José Céspedes Firgaira, NIF nº 2498962 N

Tras su votación, se aprueba por unanimidad.

Punto 8º: RUEGOS Y PREGUNTAS:

El Presidente, Pedro Cuesta Aguilar, comenta que sería bueno establecer un turno rotatorio para celebrar la Asamblea General de cada año en una sede distinta. Dado que queda mucho tiempo se pospone a primeros de año para que se presente de forma voluntaria algún Miembro. Las Asociaciones presentes valoran positivamente realizarlo en la sede de Móstoles porque es un punto intermedio de encuentro entre todas.

Y no habiendo más asuntos que tratar, se cierra la reunión a las 19:00 horas.

Fdo.: Consuelo Mercedes Sánchez García
Secretaria de FADEMM

Vº Bº: Pedro Cuesta Aguilar
Presidente de FADEMM