

ACTA DE LA REUNIÓN DE LA ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid - FADEMM, celebrada de manera telemática a través de la plataforma de videoconferencia ZOOM, el día 28 de abril de 2021, a las 17,00 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 Esclerosis Múltiple de Madrid y Vicepresidente de AMDEM-Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple.
- D. Manuel Rancés Jofre, Vicepresidente de FADEMM-Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid y Presidente de ADEMM-Asociación de Esclerosis Múltiple de Madrid.
- D^a. Consuelo Sánchez García, Secretaria de FADEMM-Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid y Presidenta de ADEMVA-Asociación de Esclerosis Múltiple de Valdemoro.
- D. Miguel Ángel Llanos Expósito, Tesorero de FADEMM-Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid y Tesorero de AMDEM-Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple.
- D. José Antonio Gómez Alonso, Vocal de FADEMM-Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid y Presidente de APADEM-Asociación de Esclerosis Múltiple de Parla.
- D^a. Marta Jiménez Serrano, Vocal de FADEMM-Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid y Presidenta de ADEMVC Villalba-Asociación de Esclerosis Múltiple de Collado Villalba.
- D. José Céspedes Firgaira, Vocal de FADEMM-Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid y Presidente de AFEM-Asociación Fuenlabreña de Esclerosis Múltiple.
- D. Valentín Pastor Santiago, Vocal de FADEMM-Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Madrid y Presidente de AGEDEM-Asociación de Getafe de Esclerosis Múltiple.
- D^a. Montserrat Guillén Ferrero, Vicepresidenta de AEFEMCH-Asociación de Enfermos y Familiares del Corredor del Henares.
- D^a. M^a Teresa Martínez Ramos, Vocal de AEFEMCH-Asociación de Enfermos y Familiares del Corredor del Henares.
- D^a. María del Mar Álvarez del Ojo, Vicepresidenta de ALEM- Asociación de Leganés de Esclerosis Múltiple.
- D. Juan Antonio Santiago Fernández, Secretario de ADEMA-Asociación de Esclerosis Múltiple de Aranjuez.
- D^a. María Luisa Úbeda García, Tesorera de ADEMA-Asociación de Esclerosis Múltiple de Aranjuez.

Así mismo, se encuentra presente en la reunión con voz pero sin voto:

- D^a. Noelia Arias Martín, Coordinadora de Comunicación de AMDEM y FADEMM.
- D^a. Begoña Martínez del Castillo, socia de ALEM-Asociación de Leganés de Esclerosis Múltiple.

El número de Asociaciones asistentes a la reunión es de 10, por lo que el total de socios con derecho a voto ascendió a 10.

El ORDEN DEL DÍA establecido es:

- Punto 1: Lectura y aprobación, si procede, del acta de la anterior Asamblea General Ordinaria celebrada el 25-junio-2020.
- Punto 2: Aprobación, si procede, de la Memoria de Actividades, año 2020.
- Punto 3: Aprobación, si procede, de la Memoria Económica y de la Auditoría Externa, ejercicio 2020.

- Punto 4: Aprobación, si procede, del Proyecto con el Plan General de Actuación, año 2021.
- Punto 5: Aprobación, si procede, del presupuesto, ejercicio 2021.
- Punto 6: Cambio de Presidencia en la Asociación de Madrid – ADEMM. Entidad vicepresidente de FADEMM en la Junta Directiva.
- Punto 7: Puesta en común de la situación de las Asociaciones, medidas a tomar.
- Punto 8: Solicitar autorización para que la Junta Directiva pueda manejar los fondos económicos y solicitar avales bancarios.
- Punto 9: Solicitar autorización para que la Junta Directiva pueda pedir subvenciones a organismos públicos y privados.
- Punto 10: Ruegos y preguntas.

Se solicita permiso a la Asamblea para grabar el desarrollo de la reunión de manera que sea una herramienta para la redacción posterior del Acta de la Asamblea. **Se aprueba por unanimidad la grabación de la reunión.**

Punto 1º: LECTURA Y APROBACIÓN, SI PROCEDE, DEL ACTA DE LA ANTERIOR ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA, CELEBRADA EL 25-JUNIO-2020:

La Secretaria repasa el acta de la Asamblea General Ordinaria, celebrada el 25 de junio de 2020 indicando además que dicha acta ha estado disponible en la web de FADEMM durante todo el año desde la celebración de la reunión y se ha mandado a los socios en tiempo y forma en la convocatoria. Dado que no se presenta ninguna objeción al acta, queda aprobada por unanimidad.

Punto 2º: APROBACIÓN, SI PROCEDE, DE LA MEMORIA ANUAL, AÑO 2020:

El Presidente comenta la situación tan excepcional vivida en el año 2020 creada por la Crisis del Covid- 19 y que inevitablemente ha condicionado las actividades de FADEMM. Hace un repaso de la Memoria de Actividades del año 2020, enviada con la convocatoria de la Asamblea General, resaltando las actividades más destacadas del año como son las comunicaciones con la Consejería de Políticas Sociales, Familia, Igualdad y Natalidad de la Comunidad de Madrid sobre las medidas frente al Covid-19 a implementar en las Asociaciones de Pacientes de Esclerosis Múltiple así como al Ministerio de Sanidad del Gobierno de la Nación sobre la dispensación de la medicación a domicilio para los pacientes crónicos que la recogen en los departamentos de farmacia del Hospital. También se comenta el video realizado en colaboración con el Hospital Universitario Rey Juan Carlos sobre la desescalada Covid de verano y las IV Jornadas de Reflexión sobre Esclerosis Múltiple, entre otras iniciativas de sensibilización y concienciación. Por último señala la importancia de haber conseguido una subvención del Excmo. Ayuntamiento de Madrid, la primera concedida a FADEMM. Se aprueba la Memoria de Actividades 2020 por unanimidad.

Punto 3º: APROBACIÓN, SI PROCEDE, DE LA GESTIÓN ECONÓMICA, EJERCICIO 2020 Y DE LA AUDITORÍA EXTERNA:

El Presidente comenta el informe de gestión económica del ejercicio 2020 en los aspectos más relevantes, empezando por que en este año no se ha conseguido la ayuda de la Caixa que nos venía de la negociación, directamente de la Oficinal nº 2858 de la calle San Agustín de Madrid, por el cambio de políticas en la entidad, ya que ahora todas las ayudas deben pasar por la Obra Social, quitando las funciones a los directores de las oficinas. Por otra parte, la colaboración con Merck para el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple y las Jornadas de Reflexión no se han traducido en ninguna ayuda para el 2020, sin embargo lo previsto en deudores del año 2019 (500 y 500) respectivamente; la correspondiente al Día Mundial del 2019 no fue nunca ingresada, puesto que se hizo una compensación con la ayuda de 3.500 € del año 2018, cuando inicialmente se nos concedió 3.000, por este motivo, los 500€ que quedaban pendientes del 2019, lo hemos anulado de deudores, y llevando como menor ingreso al año 2020. Hay que destacar la subvención recibida del Excmo. Ayto. de Madrid por el proyecto Fortalecimiento del Tejido Asociativo de la Esclerosis Múltiple en Madrid en una

convocatoria bianual, otorgando en 2020 una cantidad de 4.210 € y en 2021 una cantidad de 4.885 €, siendo su importe de 9.095 € y comunicada con fecha de resolución 14-12-2020. Dada la excepcionalidad del año 2020 donde parte de las actividades no se han podido realizar se ha tenido que devolver de la cuantía otorgada en 2020 un importe de 1.291,09 €. Esta devolución se ha provisionado en los gastos del 2020, para esto no afecte al ejercicio 2021. El detalle de ingresos del año 2020 han sido el donativo de 1.000 € de L.G.P. y 911,07 € de la campaña de Crowdfunding realizada a través de la iniciativa “STOP Coronavirus – Asociaciones EM Madrid” creada en la plataforma de migranodearena.org, que sumados a la subvención del Ayto. de Madrid suman un total de 5.621,07 € En cuanto a los gastos del mismo ejercicio han sido de 4.765,97 €, siendo la auditoría y los gastos incurridos en la actualización de la página web que suman entre los dos conceptos 2.296,98 € y una provisión de 1.600 para hacer frente a la devolución al Ayto. de Madrid la parte de la subvención no justificada del 2020 y posibles gastos presentados que no lo acepten, además de otros servicios por 188,88, gastos de junta directiva de 214,03 € y los 466,08 € de gastos bancarios por comisiones de mantenimiento de la cuenta de Bankia que reclamamos a la entidad y como no conseguimos, en la negociación para su reembolso, se decido anular la cuenta y traspasar el saldo existente a la cuenta de La Caixa. Por tanto, el resultado del ejercicio arroja un superávit de 855,10 € que irá destinado a aumentar los fondos propios de la Federación.

FADEMM de acuerdo con la decisión tomada años anteriores, sigue contratando los servicios de la Auditoría “Couso y Ruano Auditores, S.L.” cuyo informe de opinión es favorable e indica que las cuentas anuales expresan la imagen fiel del patrimonio y de la situación financiera de la Federación. Tras los comentarios y aclaraciones oportunos se aprueba por unanimidad Memoria Económica y Auditoría Ejercicio 2020.

Punto 4º: APROBACIÓN, SI PROCEDE, DEL PLAN GENERAL DE ACTUACIÓN, AÑO 2021:

El Presidente manifiesta que el Plan para el 2021, enviado con la convocatoria de la Asamblea, tratará de realizar las actividades que en 2020 no se han podido hacer y sobretodo realizar las actividades incluidas en el proyecto “Fortalecimiento del Tejido Asociativo de la Esclerosis Múltiple en Madrid, subvencionado por el Ayuntamiento, donde se encuadra una salida de ocio y tiempo libre adaptado con personal voluntario (ya realizada a fecha 24/04/21 en el Real Jardín Botánico de Madrid), material de difusión, una guía del asociacionismo, un boletín digital sobre Esclerosis Múltiple y unas Jornadas de Información sobre la EM dirigidas al público en general que volveremos a combinar con las Jornadas de Reflexión sobre EM dirigidas a profesionales organizando un programa de relevancia para los dos públicos y basado en la actualidad del tratamiento de su sintomatología. Finalmente el Presidente hace una reflexión sobre el progreso del reconocimiento de la entidad ante organismos públicos y privados y el ánimo de mantener nuestra actividad para seguir divulgando la Esclerosis Múltiple, acompañar a los pacientes e ir consiguiendo más peso dentro del colectivo de la Esclerosis Múltiple y del Tejido Asociativo de Madrid. Se abre turno de intervención a los participantes donde la Coordinadora de Comunicación apunta que a las convocatorias de premios y ayudas lanzadas por las empresas FADEMM está presentando un proyecto de Coaching para aprender a gestionar las emociones en pacientes de Esclerosis Múltiple y que en caso de obtener alguna dotación económica para este proyecto se pondrá en contacto con las entidades miembro de FADEMM para llevarlo a cabo en las distintas Asociaciones con pacientes de EM. Al hilo de esto el Presidente comenta la iniciativa que ha tenido en la Asociación de Móstoles con el nuevo servicio de “Atención a Familias”, la Coordinadora Noelia comenta el detalle de la dinámica del servicio donde se atiende a las familias en los servicios de la Asociación que pueda necesitar. D. Jose Antonio Gómez Alonso, Presidente de APADEM interviene para comentar que en la Asociación de Parla dan apoyo psicológico a familiares. Finalmente el Presidente aprovecha para felicitar a la Asociación de Collado Villalba por un comunicado de agradecimiento a socios y colaboradores en Instagram. Al no haber ningún otro comentario se pasa a aprobar por unanimidad el Proyecto 2021.

Punto 5º: APROBACIÓN, SI PROCEDE, DEL PRESUPUESTO, EJERCICIO 2021:

El Presidente presenta el presupuesto para atender el plan general del año. Pide la aprobación para el año 2021 de unos INGRESOS de CUATRO MIL OCHOCIENTOS OCHENTA (4.880,00 €), y unos GASTOS de CUATRO MIL OCHOCIENTOS OCHENTA (4.880,00 €), reiterando el agradecimiento a la Asociación Mostoleña de EM por la colaboración del personal de su plantilla ya que FADEMM no dispone de ningún trabajador y sin su ayuda sería imposible desarrollar las distintas actividades de nuestra Federación. En el capítulo de inversiones no se prevé que haya que hacer ningún desembolso importante. Tras las aclaraciones se aprueba por unanimidad.

Punto 6º: CAMBIO DE PRESIDENCIA EN LA ASOCIACIÓN DE MADRID DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE. ENTIDAD VICEPRESIDENTE DE FADEMM EN LA JUNTA DIRECTIVA:

El Presidente da la bienvenida a D. Manuel Rancés Jofre a la Junta Directiva de FADEMM. D. Manuel Rancés Jofre es el actual Presidente de la Asociación de Madrid de Esclerosis Múltiple – ADEMM tras el fallecimiento de D. Gerardo García Perales en septiembre de 2020. Esta entidad tiene el cargo de Vicepresidencia de FADEMM en la Junta Directiva que mantendrá ahora representado por el nuevo Presidente de ADEMM. D. Manuel desde ADEMM se pone a disposición de los miembros de FADEMM para ayudar y colaborar en todo lo que puedan necesitar. No se muestra ninguna objeción y queda aprobado por unanimidad.

Punto 7º: PUESTA EN COMÚN DE LA SITUACIÓN DE LAS ASOCIACIONES, MEDIDAS A TOMAR:

El Presidente repasa los datos actualizados de las Asociaciones miembro de FADEMM comentando que en la actualidad solo 3/10 tienen reconocido el ser entidad de UTILIDAD PÚBLICA, que solo 4/10 realizan una auditoría externa de sus cuentas y que solo 2/10 cuentan con el Certificado ISO 9001:2015. Se recomienda a las asociaciones asistentes la necesidad de conseguir las diferentes garantías del certificado de UTILIDAD PÚBLICA o la certificación ISO 9001:2015 para, futuramente, seguir teniendo acceso a convocatorias y subvenciones, ya que se empieza a convertir en requisito imprescindible para pasar muchos filtros de solicitud. Para ello es necesario acreditar la eficacia de nuestros procedimientos, reconocidas nuestras buenas prácticas y que somos organizaciones transparentes. El Presidente también comenta la gestión llevada por la Asociación Mostoleña de Esclerosis Múltiple AMDEM al hilo de la situación creada por la pandemia del Coronavirus donde han auditado sus protocolos de prevención frente al contagio y han obtenido el sello de CÁMARA CERTIFICA por su Protocolo de Buenas Prácticas frente al Covid-19 y lo que ha conllevado que el Director General de Atención a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid haya visitado el centro para ver el trabajo realizado por AMDEM en la atención de los afectados de EM. D^a. Consuelo Sánchez García, Presidenta de ADEMVA apunta el elevado coste de la auditoría para ser asumido por su organización, lo que es sentido por más asociaciones miembro de FADEMM y es la principal razón por la cual no están auditando sus cuentas en la actualidad. D. José Céspedes Firgaira, Presidente de AFEM indica que se pueden incluir los gastos de auditoría en la solicitud de subvención. El Presidente de FADEMM indica que no tener estas certificaciones es cerrarnos puertas para acceder a las fuentes de financiación. D. Manuel Rancés Jofre, Presidente de ADEMM apunta que aunque los principios son complicados y más costosos, se van simplificando los procesos de los sellos de calidad y que las ventajas aumentan diferencialmente en la imagen de tu entidad de cara a administraciones u otras entidades donde se solicita su colaboración económica, desde ADEMM se ofrece para ayudar en todo lo que pueda a quien se lo solicite. El Presidente de FADEMM también indica que se optimiza las gestiones de trabajo y los procesos implementados hacen que el personal sea más eficaz. La Coordinadora apunta también la importancia de pertenecer a Fundación Lealtad y también de ser declarado entidad de UTILIDAD PÚBLICA, y que FADEMM lo solicitó a finales de 2019, fue revisado por la Administración en 2020 y tras un requerimiento en el mes de noviembre, en la actualidad seguimos pendientes de resolución por parte del Ministerio del Interior. Para conseguir ser declarado entidad de UTILIDAD PÚBLICA, la memoria económica y las

cuentas de su asociación deben estar auditadas de manera externa. D^a. Marta Jiménez Serrano, Presidenta de ADEMCVillalba comenta la situación de la Asociación de Collado Villalba donde han conseguido el reconocimiento de entidad de UTILIDAD PÚBLICA en 2019 y ahora en 2021 el sello de la Fundación Lealtad. D. Jose Antonio Gómez Alonso, Presidente de APADEM donde ellos también son entidad declarada de UTILIDAD PÚBLICA. El Presidente de la Federación, Pedro Cuesta como en años anteriores, se ofrece a mediar con la empresa auditora de FADEMM y se pone a disposición de todas las Asociaciones para colaborar en las gestiones que puedan precisar.

Punto 8º: SOLICITAR AUTORIZACIÓN PARA QUE LA JUNTA DIRECTIVA PUEDA MANEJAR LOS FONDOS ECONÓMICOS Y SOLICITAR AVALES BANCARIOS:

El Presidente pide que la Asamblea autorice a la Junta Directiva para que pueda manejar los fondos económicos, las cuentas bancarias de la Federación y pueda solicitar los avales bancarios que considere necesarios para el buen funcionamiento de la misma. El Presidente solicita que las personas de la Junta Directiva autorizadas para el acceso y gestión de las operaciones económicas, de las cuentas bancarias de FADEMM y para cualquier trámite de disposición o compromiso económico, sean los cargos de Presidente y Tesorero, requiriendo siempre su firma mancomunada. Tras su votación, se aprueba por unanimidad.

Punto 9º: SOLICITAR AUTORIZACIÓN PARA QUE LA JUNTA DIRECTIVA PUEDA PEDIR SUBVENCIONES A ORGANISMOS PÚBLICOS Y PRIVADOS:

El Presidente solicita que la Asamblea autorice a la Junta Directiva para que pueda pedir cuantas subvenciones considere oportuno tanto a organismos públicos como privados. Tras su votación, SE APRUEBA POR UNANIMIDAD

Punto 10º: RUEGOS Y PREGUNTAS:

La Coordinadora de Comunicación hace un llamamiento a la colaboración de todas las entidades miembro de FADEMM a participar en el diseño y la organización de las Jornadas de Esclerosis Múltiple propuestas en el proyecto de FADEMM 2021 y previstas para el mes de noviembre, teniendo en cuenta además que este año contamos con la subvención del Ayuntamiento de Madrid y que se tienen fondos para incurrir en los costes que pueda suponer hacer una Jornada con un Programa elaborado y diseñado para el colectivo de la Esclerosis Múltiple.

A continuación, D. Pedro Cuesta Aguilar, Presidente de FADEMM revisa la situación de las Asociaciones en relación a la consecución del donativo concedido por los directores de las sucursales de La Caixa en los que, en el año 2020 solo lo han obtenido 3 Asociaciones que son Móstoles, Valdemoro y Alcalá de Henares, aunque exceptuando ésta última, en menor cuantía que en años pasados, y anima a que todas las Asociaciones envíen una carta a los directores de sucursal con la solicitud de este donativo. D^a. Consuelo Sánchez García, Presidenta de ADEMV comenta que ella ya ha iniciado conversaciones con La Caixa pero con la fusión de la entidad con Bankia aún están organizándose internamente y que están a la espera de que muevan el proyecto este año. D. Manuel Rancés Jofre, Presidente de ADEMM reitera su agradecimiento por pertenecer a la Junta Directiva de FADEMM y su colaboración con la entidad. Finalmente el Presidente de FADEMM agradece el trabajo de Noelia, la Coordinadora de Comunicación a lo que se unen los participantes de la Asamblea.

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