

Las Palmas a 20 de Octubre de 2021

ACTA DE LA ASAMBLEA ORDINARIA DE LA AESWH 2021

Acta de la Asamblea Ordinaria de la AESWH, celebrada en Benidorm el 10 de Octubre de 2021, previa convocatoria el 10 de Septiembre de 2021, bajo la presidencia de Jose Alberto García Campos, con el siguiente orden del día:

1. Altas y bajas de socios.
2. Lectura y aprobación de la Memoria de Actividades 2020.
3. Lectura y aprobación de las cuentas de la AESWH 2020.
4. Propuesta y debate de gestión de fondos económicos de la AESWH.
5. Plan de trabajo AESWH 2021-2022.
6. Ruegos y preguntas.

Siendo las 17:15 horas del 10 de Octubre del 2021 comienza la reunión con la asistencia de los socios que a continuación se indica:

J.A.G.C.

N.G.B.

C.P.M.

Y.P.R.

S.V.G.

M.P.R.

D.M.C.M.

L.C.C.

M.C.

M.L.P.

J.I.A.V.



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DEL SÍNDROME DE
WOLF-HIRSCHHORN

N.R.A.

J.C.D.

E.G.V.

J.D.P.A.

M.I.Q.L.

M.A.R.

M.B.M.P.

R.N.P

A.S.R.

S.S.T.

J.A.G.G.

G.G.S.

A.L.C.F.P.

R.A.R.

R.M.C.

M.N.S.

A.L.A.M.

D.P.

E.P.

R.A.F.

R.R.A.

F.R.M.

I.R.M.

R.M.T.

J.B.S.

M.J.G.C.

E.M.C.S.





Total presentes y representados: 39.

1. Altas y bajas de socios.

Altas socios numerarios: 6.

Altas socios colaboradores: 8.

Bajas socios numerarios: 0.

Bajas socios colaboradores: 14.

Actualmente la AESWH la forman: 117 socios numerarios.

369 socios colaboradores.

2. Lectura y aprobación de la Memoria de Actividades 2020.

Eva hace la lectura de la Memoria de Actividades y hace las aclaraciones oportunas, a falta de añadir el evento de golf de Murcia, se aprueba por unanimidad de los socios.

Se informa a las familias de que la Memoria está colgada en la web de la AESWH.

3. Lectura y aprobación de las cuentas de la AESWH 2020.

Ha sido enviado por mail a las familias un documento con las cuentas del 2020 de la AESWH con gráficas.

La tesorera hace la lectura de las cuentas y explica tanto los ingresos como los gastos.

Se debate como vender todo el merchandising antiguo que tenemos, ya que hay familias que proponen renovarlo para que sea más actual y fácil de vender.

Se proponen varias ideas como subir el precio de las entradas a los eventos y regalar Merchandising con dichas entradas.

Se plantea y aprueba volver a hacer las cuentas de la AESWH trimestrales.



El saldo de la AESWH a fecha 31 de Diciembre de 2020 es:

La Caixa: 30.563,11€.

Sabadell: 35.184,25€.

Caja de efectivo: 29,35€.

Se aprueban las cuentas de la AESWH por unanimidad de los presentes.

4. Propuesta y debate de gestión de fondos económicos de la AESWH.

El presidente presenta el presupuesto de la AESWH para el próximo año

La estimación de gastos este año va a ser superior a los del año pasado ya que no se celebraron las Jornadas de respiro familiar y además este año son financiadas al 100% por la AESWH. El resto de gastos que se contemplan son los mismos, personal contratado y adquisición de lotería y calendarios.

En cuanto a los ingresos se calcula que van a ser similares, ya que todavía están paralizados la mayoría de los eventos. Los ingresos previstos son las cuotas de socios, calendarios, lotería, donativos de particulares y subvenciones de entidades tanto públicas como privadas.

5. Plan de trabajo AESWH 2021-2022.

Se está llevando a cabo el estudio del perfil cognitivo, la mayoría de las familias que accedieron a participar ya han sido valoradas. En estos días se están haciendo estudios a familias que faltaban.

Hace unos días se celebró una reunión del Comité Científico donde se propuso empezar a elaborar una nueva guía para médicos y padres, ya que la que está en la web está muy anticuada. Para ello es necesario utilizar la base de datos de la AESWH. Se van a elaborar unos nuevos cuestionarios para enviar a los padres y así actualizar los datos que tienen.

I.R.M. recuerda que en 2017 se firmó un convenio con la Universidad de Deusto, entre otras cosas, para ayudarnos a elaborar la nueva guía en papel.

Se aprueba por unanimidad de los socios la realización de la guía.

Julián Nevado informa, en la ponencia de esta mañana, de que se va a comenzar un estudio de los genomas de nuestros niños. Este estudio sería más completo si se hiciera en tríos (con los padres) pero la AESWH no tiene presupuesto para ello, solo hay presupuesto para los genomas de los niños.

Varios socios plantean la opción de recaudar más dinero para poder hacer el estudio completo. Se va a informar a Julián para que nos haga un presupuesto del total y así valorar las opciones que tenemos.

En la votación sale aprobado por mayoría de los socios.

Algunas familias plantean la opción de celebrar un congreso médico. Se informa a los socios de que la AESWH ahora mismo no dispone de la cantidad de dinero necesaria para organizarlo y no se están celebrando eventos para recaudar dinero. Se va a tener en cuenta para más adelante.

Para las próximas jornadas, se plantea enviar previamente a las familias un cuestionario para saber los temas a tratar en las conferencias. Debido a la diferencia de edad de los niños de la AESWH, se decide hacer conferencias en paralelo por grupos de edades para así atender las necesidades de cada familia.

Se plantea a los socios que las próximas Jornadas vuelvan a ser cofinanciadas, como los años anteriores, y se celebren en Madrid en el puente de Mayo.

Se aprueba por mayoría absoluta de los presentes.

6. Ruegos y preguntas.

La presidenta de FEDE (Federación Española de Epilepsia) nos propone adherirnos a ellos ya que la mayoría de nuestros niños padecen epilepsia. La cuota de socios es de 120€ al año.

Se va a buscar información de esta asociación y el presidente intentará reunirse con ellos.

Se propone crear un canal de Telegrama de la AESWH para mandar la información más importante.

Se aprueba crear un Bizzum de la AESWH para donativos.

Sin más temas que tratar, se levanta la sesión a las 20:05 horas.

Las Palmas a 20 de Octubre del 2021

Secretaria AESWH



Fdo. Yessica Pérez Rodríguez

