

Las Palmas a 06 de Mayo de 2022

## **ACTA DE LA ASAMBLEA ORDINARIA DE LA AESWH 2021**

Acta de la Asamblea Ordinaria de la AESWH, celebrada en Madrid el 30 de Abril del 2022, previa convocatoria el 31 de Marzo del 2022, 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 2021.
3. Lectura y aprobación de las cuentas de la AESWH 2021.
4. Propuesta y debate de gestión de fondos económicos de la AESWH.
5. Plan de trabajo AESWH 2022-2023
6. Ruegos y preguntas.

Siendo las 10:45 horas del 30 de Abril del 2022 comienza la reunión con la asistencia de los socios que a continuación se indica:

Asistencia presencial: 22.

J.A.G.C.

N.G.B.

C.P.M.

Y.P.R.

C.B.D

M.D.S.R.

R.A.R.

R.M.C.

G.G.S.

A.L.C.F.

V.M.R.



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA  
DEL SÍNDROME DE  
**WOLF-HIRSCHHORN**

M.A.R.

M.I.Q.L.

D.C.P.V.

E.J.P.L.

A.L.C.M.

A.M.T.

R.N.P.

A.S.R.

E.G.V.

M.N.S.

A.L.A.M.

Asistencia por videoconferencia: 4.

M.B.M.P.

M.N.L.V.

S.V.G.

S.S.G.

Votos delegados: 2.

Total, presentes y representados: 28.



### **1. Altas y bajas de socios.**

Altas socios numerarios: 4.

Altas socios colaboradores: 7.

Bajas socios numerarios: 1.

Bajas socios colaboradores: 19.

Actualmente la AESWH la forman: 120 socios numerarios.

357 socios colaboradores.

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

Eva, la trabajadora de la AESWH ,hace la lectura de la Memoria de Actividades y hace las aclaraciones oportunas. Se aprueba por unanimidad de los socios.

Se recuerda 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 2021 de la AESWH con gráficas.

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

Se proponen varias ideas como subir 1€ el precio de los calendarios, para que a parte de dar visibilidad a la AESWH, den un poco de beneficio.

El saldo de la AESWH a fecha 31 de Diciembre de 2021 es:

La Caixa: 58.357,77€.

Caja de efectivo: 1.197,08€

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

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

Se presenta el presupuesto de la AESWH para el próximo año.

Se decide seguir haciendo la Lotería de Navidad con los dos números, como se estaba haciendo los últimos años, ya que uno de los números también lo tiene otra asociación y así podemos vender más papeletas y tener mayor beneficio.

Se decide seguir haciendo los calendarios. Las familias proponen varias temáticas, la que gana la votación es "ACTIVIDAD COMPARTIDA", este año los niños/as salen en el calendario con el padre/madre/hermano, según las preferencias de cada familia. Se da la opción que sea tanto un oficio como una actividad de la vida cotidiana.



Se acuerda que para el próximo año la temática del calendario será “Lugares típicos de nuestra ciudad”.

Se acuerda contratar una línea de teléfono móvil para la AESWH y así poder tener Bizzum para donativos.

## **5. Plan de trabajo AESWH 2021-2022.**

Se va a empezar a trabajar en la actualización de la guía médica del SWH.

El estudio del perfil cognitivo, que se empezó el año pasado, ya está terminado en la mayoría de los niños, a falta de hacer el informe y enviárselo a las familias.

En estos días se está terminando de valorar y entrevistar a los padres de los pocos niños que faltaban.

En el estudio comparativo SWH- síndrome CTNNBI de la Universidad de Deusto, todavía se están recopilando todos los datos de los cuestionarios que se enviaron.

Se están terminando de recoger los datos del cuestionario de la Coenzima Q-10 que se envió a las familias para una publicación que va a hacer la Dra. Raquel Blanco.

El Comité Científico de la AESWH está valorando hacer un estudio, o añadirlo a la guía, de las terapias más convenientes en pacientes con SWH.

El congreso médico, que se aprobó en la última asamblea de socios, todavía está pendiente de organizarse debido a lo complicado y costoso que será celebrarlo.

Se acuerda dar más visibilidad al SWH en RRSS compartiendo más las publicaciones y actividades de la AESWH.

## **6. Ruegos y preguntas.**

Una de las familias asistentes propone la realización de talleres de integración sensorial.

Se ha puesto en contacto con la AESWH un colegio de Álava, que tiene una alumna con SWH, para pedirnos que colaboremos con ellos en la elaboración de unos vídeos para dar a conocer el síndrome a sus alumnos y poder ayudarnos a recaudar fondos para la AESWH.

Sin más temas que tratar, se levanta la sesión a las 12.30horas.

Las Palmas a 06 de Mayo del 20212

Secretaria de la AESWH



Fdo. Yessica Pérez Rodríguez

