

1. Detalles de la Reunión

Nombre de la reunión:	Asamblea General Ordinaria				
Fecha de la reunión:	24/04/2021	Hora de comienzo:	10:00	Hora de Fin:	12:30
Lugar/Modo:	Via online- streaming.				
Responsable del acta:	Laura Blázquez y VºBº de dos interventores, Mar Miñana, Celso Diz y Presidente.				

2. Participantes

Participantes	Cargo	Asistencia
Yolanda Corón	Presidente	Si
Celso Diz	Vicepresidente	Si
Laura Blázquez	Secretaria	Si
Pedro Días Neves Rocha	Tesorero	Si
Mar Miñana	Vocal	Si
Vanessa López	Vocal	Si
Antonia Herrero	Vocal	No, delega voto
Josele Ferré	Vocal	Si
Lourdes Xaixo	Trabajadora social	Si
Lara Ramos	Trabajadora social	Si
Socios pleno derecho asistentes via online.	16	
Socios plenos derecho con voto delegado.	4	
MESA TOTAL		18, al cierre. Se incorporó gente tras cierre de mesa.
Socios colaboradores		0

3. Agenda

Nº	Temas por áreas	Presentador/a
1	Constitución de la Mesa de la Asamblea y saludo de bienvenida.	Laura
2	Propuesta y aprobación de la herramienta de voto.	Laura
3	Lectura y aprobación, si procede del Orden del Día.	Laura
4	Presentación y aprobación de la memoria de actividades 2020.	Lara/Lourdes
5	Rendición y aprobación de las cuentas del ejercicio 2020. <ul style="list-style-type: none"> Balance de situación Cuenta de resultados Memoria económica 	Pedro
6	Presentación y aprobación Plan General de Actuación de AESR 2021.	Yolanda
7	Presentación y aprobación de los presupuestos de ingresos y gastos del año 2021.	Pedro
8	Ruegos y preguntas.	
9	Aprobar el acta de la asamblea general ordinaria, si procede.	Laura

TEMA 1: Constitución de la Mesa y saludo.

Se da la bienvenida por parte de la secretaria y constituye la mesa. La mesa se cierra con 18 socios de pleno derecho, 4 de ellos representados por delegación de voto. Tras el cierre se incorporan un par de personas. La asistencia es de 20 socios de un total de 389, un **5.1%** de participación.

TEMA 2: Propuesta y aprobación de la herramienta de voto.

Se explica por parte de la secretaria la herramienta que usaremos para cumplir, según estatutos con el voto secreto, Appsamblea. Esta herramienta ha sido facilitada por FEDER de forma gratuita a sus socios, evitando el gasto considerable que habría supuesto para una asociación como la nuestra.

TEMA 3: Lectura y aprobación, si procede del Orden del Día.

Se procede a la lectura del orden del día, es aprobado por unanimidad.

TEMA 4: Presentación y aprobación de la Memoria de Actividades 2020.

Lara y Lourdes, trabajadoras sociales de la AESR, realizan la exposición de la Memoria de Actividades del 2020 donde se ven todas las áreas en las que ha actuado la AESR durante ese año:

1. Calidad de vida, la AESR intenta ayudar a través de:

- Apoyo a familias por parte de las trabajadoras sociales.
- Mejorar la atención Médico-Asistencial promoviendo la investigación, fomentando la colaboración multidisciplinar y la formación específica entre profesionales.
- Apoyo mediante asesoramiento jurídico.
- Apoyo entre familias con el proyecto iniciado en diciembre del 2019 "Café con Rett".
- Apoyo en las terapias rehabilitadoras.

2. Investigación, mediante FinRett o colaboraciones con distintos profesionales.

Colaboraciones, por ejemplo, con la farmacéutica GW Research Limited: Ensayo clínico Cannabidiol, que permitió hacer el primer ensayo clínico para el Síndrome de Rett en España.

3. Sensibilización y visibilidad mediante:

- Organización de eventos deportivos.
- Participación en stand informativos.
- Captación de fondos.
- Intervención en medios de comunicación.

4. Fortalecimiento AESR.

Esto se consigue mediante reuniones de Junta, Asambleas y reuniones con otras entidades. También con las donaciones recibidas de empresas y particulares.

TEMA 5: Rendición y aprobación de las cuentas 2020.

Pedro Días, Tesorero, explica la situación de la AESR del 2020 mediante un resumen que es el reflejo del balance de situación, cuenta de resultados y memoria económica del 2020.

Estos documentos son elaborados por la asesoría con la que trabajamos que nos ayuda con todo lo que corresponde a la contabilidad.

En este momento Mar Miñana, vocal, hace un inciso indicando lo siguiente: la AESR es una asociación formada por familias y todo lo que se consigue es gracias a ellas, pero faltan manos. Es un año complicado y la asociación no se mueve sola si no que la mueven familias con sus ideas y aportaciones. Concluye indicando que cualquier ayuda es buena, incluso la cosa más disparatada que piensen. Invita a trabajar y apoyarse en las trabajadoras sociales si alguien no se siente capaz de hacerlo solo.

TEMA 6: Presentación y aprobación Plan General de Actuación de AESR 2021.

Yolanda Coron presidenta, expone el Plan General de Actuación para este 2021, este se centra en 4 bloques:

1. Calidad de vida.

Se continua con todo lo iniciado en 2020 añadiendo, formaciones, y colaboraciones con marcas como Adaptalia, Alainafflelou y un proyecto piloto de servicio de atención psicológica grupal.

2. Investigación.

Continuación de convocatoria FinRett y otras colaboraciones como la que se tiene actualmente con la universidad de Málaga para convalidar una escala motora.

3. Sensibilización y visibilidad.

Mediante eventos online, presencia en diferentes encuentros, visibilidad en redes, web, la revista "EntRETTtodos", además este año contaremos con un espacio solidario en una web donde una empresa dará cabida a nuestros productos.

4. Fortalecimiento AESR.

- Participación en sesiones formativas para las trabajadoras sociales.
- Nuevos socios que colaboran en los diferentes grupos de trabajo.
- Subvenciones, ayudas institucionales y concursos.
- Introducir el Síndrome de Rett en el listado de Enfermedades graves del BOE (Real Decreto 1148/2011 del 29 de julio)

TEMA 7: Presentación y aprobación de los presupuestos e ingresos 2021.

Se presenta el presupuesto 2021 por parte del tesorero Pedro Días, hace hincapié que a pesar de la difícil situación que tendremos este año, la AESR hará un gran esfuerzo por intentar mantener sus pilares:

- Ayuda a los afectados con la convocatoria a terapias.
- Investigación, aportando una pequeña cantidad para FINRETT.
- Atención clínica y mejora en calidad de vida, siguiendo con la colaboración con HUINJ.

Tras esta exposición se abre el proceso de votación para aprobar o no los documentos:

*Memoria de actividades 2020, documentos financieros 2020(balanza de situación, cuenta de resultados y memoria económica), plan de actuación 2021 y presupuesto 2021, **todo es aprobado por unanimidad.***

TEMA 8: Ruegos y preguntas.

No hay

TEMA 9: Aprobar el acta de la Asamblea General Ordinaria.

Se nombra a Mar Miñana, con DNI 44508354L y Celso Diz, con DNI 36079316K como interventores para que en el plazo de 15 días junto con el presidente procedan a la aprobación.

Votaciones y Decisiones:

Tema	Resultado	Responsable	Fecha vigor
Tema 3: Lectura del orden del día	Aprobado	AESR	24/04/2021
Tema 4: Memoria de Actividades 2020	Aprobado	AESR	24/04/2021
Tema 5: Cuentas del ejercicio 2020	Aprobado	AESR	24/04/2021
Tema 6: Plan General de actuación 2021	Aprobado	AESR	24/04/2021
Tema 7: Presupuesto 2021	Aprobado	AESR	24/04/2021

Fdo:Laura Blázquez
Secretaria

Fdo: Yolanda Coron
Presidente

Fdo:Mar Miñana

Fdo: Celso Diz