

Fecha: 20/05/2025	Hora: 17,00 h.
Asamblea General Ordinaria	
Acta núm.: 162	

Asiste	Excusa	Nombre de los miembros	Cargo
X		José Jiménez Aroca	Presidente
X		José Bañón Lavilla	Tesorero
X		Inmaculada Ambou Montero	Secretaria
	X	Emilio Monzonis Doñate	Vocal
X		Marcos Baldovi Martinez	Vocal
	X	Alejandro Garcia Alcalá	Vocal
	X	Sender Sospedra Alacreu	Vocal
X		Ana Juan Bosch	Vocal
X		Ignacio Lasierra Gomez	
X		Jose M ^a Caruana Ortuño	Vocal
	X	Jose Luis Suarez Raldez	
X		Miguel Vidrier Palacios	Vocal

Se indica con X las asistencias o excusas

Da comienzo la Asamblea Gral. Ordinaria de ADELA-CV a las 17,05 h. por videoconferencia a través de la plataforma ZOOM, tal y como se notificó que se iba a hacer, en la convocatoria para la asamblea que se envió a las personas socias, así como en la difusión que se hizo de la asamblea a través de las redes sociales de la entidad. En primer lugar, se procede a avisar y pedir su consentimiento a las personas presentes, tras su acreditación, de que se va a proceder a grabar la asamblea. Por parte del Presidente de ADELA-CV da la bienvenida a los asistentes. Dicho esto y contando con la presencia de 20 personas socias de pleno derecho, 8 votos delegado en José Jiménez Aroca, 7 votos delegados en Mercedes García Olivares, dando un quórum de 35 personas socias tal y como informa Mercedes García, trabajadora de ADELA-CV, quedando así válidamente constituida la Asamblea. Continúa el Presidente comentando a las personas asistentes que se va a proceder a compartir la presentación que ha realizado para la Asamblea con el siguiente orden del día:

Orden del día

- Aprobación si procede del acta de la Asamblea Gral. Ordinaria anterior.
- Aprobación si procedes de las actividades realizadas en el ejercicio 2024
- Aprobación si procede del Balance del ejercicio 2024
- Aprobación si procede de las actividades para el ejercicio 2025
- Aprobación si procede de la previsión económica del ejercicio 2025
- Ruegos y preguntas.

1. Da comienzo la Asamblea por parte del Presidente, explicando a los asistentes que toda la documentación referente a la Asamblea se publicó el pasado 2 de Mayo en la página web de la entidad, tal y como se indicó en la convocatoria para que fuese revisada por las personas socias, presenta el primer punto de la orden del día con la aprobación del acta de la asamblea ordinaria del ejercicio anterior, se procede a la votación, nadie tiene nada que objetar y se aprueba por unanimidad.
2. Continúa el Presidente con el punto siguiente punto del orden del día que es la aprobación de las actividades de 2024, ésta expone que María Giménez, la periodista de la asociación ha preparado un video que refleja las actividades realizadas durante 2024 y que se proyecta a continuación para todos las personas asistentes, tras el video toma la palabra el Presidente para explicar a los asistentes los datos con los resultados intervenciones y personas beneficiarias por actividad. Se procede a la votación, nadie tiene nada que objetar y quedan aprobadas por unanimidad las actividades de 2024.
3. Continúa el Presidente con el tercer punto del orden del día que es la aprobación si procede del Balance de 2024, el Presidente explica a los asistentes, con el p.p. que ha preparado, que durante el 2024 han habido unos ingresos de 681.731,58€, los gastos han sido de 492.466,84 € dando la diferencia positiva de 189.264,74 €. El Presidente explica que durante el 2024 se han recibido más subvenciones Públicas que el año anterior, así como subvenciones privadas, también se han firmado varios convenios de colaboración con empresas privadas, se ha incrementado el importe de las cuotas de socios y se han realizado muchas actividades benéficas, de ahí el resultado obtenido, el Presidente sigue exponiendo a las personas asistentes el desglose de los ingresos y los gastos y explica a los asistentes que el concepto de otros gastos que aparece en el balance por un importe de 77.560,39€, frente a los 7.742,36€ del ejercicio anterior, son los gastos que se han tenido que realizar en las actividades benéficas, esta inversión nos ha supuesto un ingreso en estas actividades benéficas de 270.849,04€. El Presidente comparte a los asistentes que son unos datos muy buenos y que por ello se incrementarán los servicios que se llevan a cabo desde la asociación. Expresa que la filosofía económica frente a estos datos es invertir un 33·% del beneficio, para que dicho incremento pueda ser estable como mínimo durante los siguientes 3 años. Toma la palabra el tesorero y pide que se incrementen las horas de contrato de la psicóloga de Valencia, el Presidente informa que durante 2024 se incrementaron ya 5 horas más a la psicóloga desde el mes de Abril, quedando su jornada en 30 horas semanales y desde Noviembre se amplió a Jornada completa el horario de la Terapeuta ocupacional. Se somete a votación el Balance y cuenta de resultados de 2024 y queda aprobado por unanimidad.
4. Continúa la Asamblea por parte del Presidente, con el siguiente punto del día por parte del Presidente que es la aprobación si procede de las actividades de 2025, éstas son las siguientes:
Programas para la prevención e inserción social:
 - Apoyo psicosocial a familias afectadas por la ELA
 - Apoyo psicológico
 - Grupos de Ayuda Mutua
 - Información sociosanitaria
 - Comunicación, información y sensibilizaciónPrograma de Respiro familiar para familias afectada por la ELA

Programa de Autonomía personal y RHB

-Terapia ocupacional/banco ayudas técnicas

-Fisioterapia y logopedia

Residencia para personas afectadas de ELA en la C.Valenciana

Día mundial de lucha contra la ELA:

-Jornadas, exposiciones y charlas.

-VI Reto con el corazón se corre y se vuela

-Luz por la ELA

Cursos de Formación y Talleres

Actividades de recaudación y visibilidad

Programa de Voluntariado

Apertura de una sede en Alicante

Relaciones institucionales para pedir la implementación de la Ley ELA, el Presidente hace hincapié que se está dedicando mucho tiempo a esta actividad, se está trabajando con la Generalitat Valenciana como ADELA CV y con el gobierno central como CONELA para que se dote de presupuesto a la LEY ELA. Se han mantenido reuniones con todos los partidos políticos de Les Corts valencianos para pedir que en los presupuestos de este año hagan algunas enmiendas, una de ellas implicaría poder disponer de unas ayudas económicas de emergencia para personas con ventilación asistida 24 horas para cuidadores y la otra enmienda para que las personas afectadas de ELA reciban fisioterapia a domicilio por parte de la Administración Pública. Al margen se están manteniendo reuniones periódicas con la Conselleria de Sanidad y la Conselleria de Servicios Sociales para diseñar e implementar todo lo que implica la LEY ELA, la LEY implica cuidadores, 4,6 cuidadores a la semana, hacen falta personas cuidadora para ello, podrían valorar como posible recurso a personas extranjeras sin documentos ni permiso de trabajo, regulando su situación. Otro punto importante de los cuidadores es la formación, hay que formar a esas personas para que puedan desarrollar la labor. Para el tema de la formación de los cuidadores, se ha mantenido una reunión con la EVES y Manuela Escolano de la O.Sociosanitaria de la C. de Sanidad, para estudiar el modo de realizar ese curso. El Presidente invita a los asistentes a que quien lo desee puede participar también a las reuniones que se mantienen con las Consellerias. Toma la palabra el socio José Barril para comentar que si se está incidiendo en que para los cuidados hace falta cuidadores con una formación especializada como enfermería o auxiliares de enfermería. Habría que habilitar una bolsa con personas con formación y con buenas condiciones laborales. Interviene Eva Jiménez con el comentario de que si fueran auxiliares de enfermería o enfermera, la persona con ELA no lo podría pagar.

A lo que le contesta el Presidente que no se trata de que la persona con ELA pague algo, debe ser la Administración Pública la que tiene que proveerse y coordinar una bolsa de personas cuidadoras, para poder hacer dicho servicio. El Presidente informa a los asistentes de que el 27 y 28 de Mayo se van a realizar una Jornada en Santander, organizada por CONELA con los Ministerios de Sanidad y Asuntos sociales y con los responsables dentro ambas competencias de los diferentes gobiernos autonómicos, para enfrentar (en el buen sentido) las posiciones de qué se está haciendo y como se va a hacer el desarrollo de la LEY, para que sea más rápido ponerla en marcha. Tras someterse a votaciones del Actividades propuestas para 2025 quedan aprobadas por unanimidad.

5. Continúa con el punto 5 del orden del día por parte del Presidente, que es la aprobación si procede del presupuesto para 2025, informando a los asistentes que se ha realizado una previsión de 523300,00€ de ingresos contra 517940,00€ de gastos. Informa a los asistentes que la diferencia de presupuesto del año anterior a este es el incremento que se va a realizar de aproximadamente 60000,00€ que es lo que se

comentaba en el punto de Ingresos y Gastos de 2024 sobre el beneficio. El Presidente informa que se ha incorporado un nuevo Trabajador Social a media Jornada para Valencia y Castellón y que se ha aumentado las horas de contrato a la psicóloga de Valencia a un total de 30 horas semanales, y se han aumentado a jornada completa los contratos de la Trabajadora social de Alicante y la Terapeuta ocupacional. Tras someterse a votaciones del Actividades propuestas para 2025 quedan aprobadas por unanimidad

6. Continúa el Presidente dando paso al último punto del orden del día que es el de ruegos y preguntas.

Por parte del socio José Barril, pregunta sobre cual fue la actuación de la asociación ante la DANA de Octubre de 2024 y el APAGON de 2025. El presidente informa de la actividad que se llevó con los pacientes de la zona 0 afectada por la DANA, que consistió en seguimiento de las necesidad, llamando a todos los usuarios y contactando con Protección Civil y policía cuando no se pudo comunicar con alguien. Respecto al apagón desde la asociación se estaba ya preparando un protocolo en caso de esta emergencia. Interviene Barbara, trabajadora social para comunicar que le consta que las empresas como Vitalaire, Oximesa, han recibido directrices desde la Conselleria de Sanidad para que realicen protocolos para situaciones de emergencias como esta, siendo posible que esto se pueda volver a repetir.

Por parte del Presidente anima a los asistentes que para el próximo año haya un relevo de la Presidencia de la Entidad. Es importante que desde los diferentes estamentos con los que la asociación se relaciona conozcan a más y a diferentes personas para aumentar relaciones.

Sin más temas que tratar, el Presidente agradece la asistencia a todos los presentes y se da por finalizada la Asamblea General Ordinaria siendo las 18:29 h.



JOSE JIMENEZ AROCA
PRESIDENTE



INMACULADA AMBOU MONTERO
SECRETARIA