



MEMORIA 2012

PRESENTACION

El día 30/06/2012, finaliza el mandato de la Junta Directiva anterior, por dimisión de su Presidenta, Isabel González, Tesorera, Llanos Sólvez, Vicepresidenta, Charo Cantera y Secretario, Pedro Seguí Seguí.

En la Asamblea General Extraordinaria de 30/06/2012, se presenta la candidatura de Rocío Mateos, como Presidenta de Fede, saliendo elegida la nueva Junta Directiva.



A los efectos de recordatorio de este periodo, se remitiran adjuntas a la Memoria las actas de la Asamblea General de 10/03/2012 y de 30/06/2012.

30/06/2012

Celebración de Asamblea Extraordinaria, convocada por la Junta Directiva saliente de Fede, con motivo de las dimisiones presentadas por su presidenta, vicepresidenta, tesorera y secretario.

En dicha Asamblea, se presenta nueva candidatura, saliendo elegida la nueva Junta Directiva.

En este acto, tiene lugar la entrega de documentación y ordenador por parte de la Junta saliente a la nueva Junta.

Se han llevado a cabo por esta Junta los trámites necesarios para la inscripción en el Registro Asociaciones del cambio de junta directiva.

Se comenzó, así mismo, a pedir información sobre las entidades que componen la Federación en el Registro de Asociaciones.

Dimisión de Apemsi y de Acepi, que mediante carta dirigida a todas las Asociaciones y por las razones en su día expuestas, los presidentes de ambas Asociaciones solicitaron su baja en la Federación Española de Epilepsia.

Dicha baja en la Federación ha sido tramitada en el Registro no figurando en la actualidad como miembros de Fede.

Página web de FEDE, se realizan contactos, facilitados por la anterior Junta Directiva, por recuperar los datos de la Web que se había contratado en el periodo de la anterior Junta.

Puesta en marcha de la web de FEDE

Finalmente, se pone en marcha la web, y ante la falta de presupuesto para hacer frente a los gastos, Charo Cantera, la tesorera de Fede, ofrece la colaboración de su servicio informático de Apice, para la puesta en marcha de la web de Fede, asumiendo los gastos de mantenimiento, hasta que Fede pueda reembolsar los mismos.

Campaña “Conocer la epilepsia nos hace iguales”, 30 de octubre 2012.

Contacto con diversos laboratorios para que ayuden a FEDE. Sólo se ha obtenido ayuda de UCB y GSK. La respuesta es que pueden colaborar en proyecto pero no en dinero.

Contactos con Parlamentarios Españoles en el Parlamento europeo, se llevaron a cabo actuaciones encaminadas a buscar los cauces necesarios que nos facilitaran información y una ayuda o vía de acceso para poder reivindicar ante los poderes públicos los derechos a que se refiere la Declaración del Parlamento Europeo sobre Epilepsia.

Dichos contactos no arrojaron mucha luz en nuestro camino, y continuamos articulando esta iniciativa por otras vías.

Asistencia el 22/11/2012 a la LXIV Reunión de la SEN en Barcelona, de Rocío Mateos, Charo Cantera de Frutos (que además ha formado parte del Comité Científico) y Trinidad Ruiz, a la presentación del **Borrador del Libro Blanco de la Epilepsia en España**.

Sirviendo esta reunión como punto de encuentro, entre la representación de Fede y los Neurólogos asistentes al acto, intercambiando opiniones acerca del contenido de aspectos concretos del Libro Blanco, principalmente en lo que se refiere al ámbito educativo, que no se contempla, y al ámbito laboral, respecto de la escasa información que tienen los médicos de empresa sobre la epilepsia.



También se visitó la zona de exposición de laboratorios, contactando con varios representantes de compañías farmacéuticas.



Asistencia el 11/12/2012 a la presentación “Mi diario de epilepsia” en Madrid, Rocío Mateos, actuando en representación de FEDE, acudió a la presentación de la primera aplicación para móviles, organizada y patrocinada por UCB, para facilitar a cada usuario el control y seguimiento de la epilepsia, de su tratamiento, número de crisis, etc



Reunión en Madrid con los laboratorios GlaxoSmithkline Spain.



Celebración de Asamblea General Extraordinaria para 20/12/2012, se convoca dicha Asamblea para su celebración por vía telemática, para realizar una modificación de estatutos, para el **cambio de domicilio social**, que pudiera terminar con las dificultades de gestión que venía originando el no haber tramitado en tiempo y forma el cambio de domicilio social desde la dimisión de la primera Presidenta de Fede, y también para terminar, con las acusaciones de todo tipo vertidas contra la anterior Junta Directiva y contra la actual, por parte de Francisca Lozano, Presidenta de Apemsi.

La modificación de Estatutos propuesta se aprobó por unanimidad en la Asamblea Extraordinaria.

Se llevan a cabo gestiones administrativas para la inscripción de la modificación de los Estatutos en el Registro de Asociaciones por cambio de domicilio social, pudiéndose a partir de éste momento realizar los trámites necesarios en otras instancias para actualizar los cambios de domicilio en Hacienda, bancos, teléfono y otras entidades.

Otras consideraciones

Acta de la Asamblea General Ordinaria de 10/03/2012, se adjunta dicha Acta, como decimos, al objeto de recordatorio, y ya que las dos Asambleas siguientes a esta fecha han sido extraordinarias, no habiendo dado lugar a su aprobación, entendemos que debe ser ratificada en esta Asamblea Ordinaria.

Acta de la Asamblea General Extraordinaria de 30/06/2012, en este caso, se hace mención al apartado de Ruegos y preguntas donde se recogen las manifestaciones de Llanos Solvez, se cita literalmente:

“““En segundo lugar, como miembro de FEDE, solicito a la Junta Directiva entrante, que con fundamento en los artículos 6º, último párrafo, 7º a), y 17 a) de los Estatutos, se designe una Comisión de Garantías a fin de valorar las manifestaciones llevadas a cabo por el Sr. Manuel García, Presidente de Acepi, contra mi persona, en relación al cargo que he desempeñado y a mi enfermedad, a los efectos de que se puedan adoptar las medidas disciplinarias que correspondan.”””

En este sentido, manifestamos nuestra más enérgica repulsa a las manifestaciones realizadas por el Presidente de Acepi, Manuel García, contra Llanos Sólvez:

- Nos parecen discriminatorias hacia su persona y en relación al cargo que ha ocupado en la Federación.
- Así mismo, consideramos que dichas manifestaciones no son adecuadas, ni propias de un Presidente de una Asociación de Epilepsia que lucha por la integración y derechos de las personas que padecen epilepsia.

No obstante, la Junta Directiva, no ha adoptado medidas disciplinarias contra el Presidente de Acepi, Manuel García, ya que con fecha próxima a la Asamblea, pidió su cese en la Federación.

Impulso y colaboración en FEDE

Finalmente, no queremos finalizar la memoria de 2012 sin hacer mención a un antes y un después de Fede.

Somos conscientes de los problemas, diferencias, y vicisitudes por los que ha atravesado Fede desde su constitución. Habrá habido de todo, aciertos y errores, encuentros y desencuentros, pero para continuar creemos que hay que pasar página y seguir en el camino.

A esto se refiere el antes y el después, a seguir caminando, a participar, y a crear un entorno de colaboración que nos beneficie a todos.