

MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio

2021

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS DE NEUROFIBROMATOSIS

Régimen Jurídico

Asociación sin ánimo de lucro, según La Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo reguladora del derecho de asociación

Registro de Asociaciones

REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES DEL MINISTERIO DEL INTERIOR. SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA SUBDIRECCIÓN GENERAL DE ASOCIACIONES, ARCHIVOS Y DOCUMENTACIÓN REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

162.601

Fecha de Inscripción

21/07/1997

CIF

G81812174

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

CALLE LA CORUÑA

Número

9

Código Postal

28020

Localidad / Municipio

MADRID

Provincia

MADRID

Teléfono

913610042

Dirección de Correo Electrónico

info@neurofibromatosis.es

Fax:

2. FINES ESTATUTARIOS

Entre nuestros fines estatutarios está la promoción del interés general, en los términos definidos por la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, no estando nuestra actividad restringida exclusivamente a beneficiar a nuestros/as asociados/as, sino abierta a cualquier otro/a posible beneficiario/a que reúna las condiciones y caracteres exigidos por la índole de nuestros propios fines.

Los fines de la Asociación serán:

- Buscar información, tanto de la enfermedad como del desarrollo de las investigaciones también de posibles alternativas, soluciones y mejoras.
- Apoyar, promover y fomentar la investigación de la neurofibromatosis.

- Atender y orientar a afectados de la enfermedad y familiares.
- Reunir a las personas afectadas por la enfermedad, sus familiares, amigos y cualquier otra persona interesada, personal o profesionalmente.
- Ayudar y apoyar a los niños y a los adultos afectados y a sus familias.
- Proporcionar respuesta a las distintas necesidades de nuestros afectados.
- Divulgar la información recogida sobre la enfermedad.
- Obtener orientación y apoyo de profesionales de la medicina, la psicología, los estamentos sociales, etc.
- Conseguir la sensibilización de la opinión pública y de los organismos o instituciones tanto nacionales como internacionales.
- Formar parte de la asociación internacional de neurofibromatosis (INFA) con sede en Luxemburgo.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios
1.795	0	1.795

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas

No contamos con ninguna entidad jurídica asociada.

4 ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS

ACTIVIDAD 1

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

Acciones de información y sensibilización sobre la patología

Servicios comprendidos en la actividad

Actividades para dar a conocer la enfermedad

Breve descripción de la actividad

⇒ **Campaña de sensibilización entorno a los días internacionales de la NF- 17 NF1 y 22 de mayo NF2**

⇒ **Información sobre la patología y la AANF en la página web y en redes sociales**

B. Recursos asignados a la actividad

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	4
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	17

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	

b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Pérdidas por deterioro	
Gastos de personal	13.223,48
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	1.751,00
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	5.534,79
d. Transportes	480,45
e. Primas de seguros	148,17
f. Servicios bancarios	387,49
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	496,21
i. Tributos	29,58
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	6.441,08
Amortización de inmovilizado	138,53
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	28.630,77

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	6.563,32
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)	5.564,50
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	

Ingresos con origen en la Administración Pública	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	7.651,35
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	3.502,00
b. Donaciones y legados	2.067,62
c. Otros	101,76
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	25.450,54

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Todos/as los/as pacientes de Neurofibromatosis y sus familiares, así como cualquier persona o profesional interesado en la NF.

Clases de beneficiarios/as:

Beneficiarios directos: 1.795

Beneficiarios indirectos:

- Aproximadamente 15.000 personas se estima que padecen la NF en nuestro país.
- Población en general.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:¹

Ninguno

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

En función de las necesidades detectadas, publicamos información sobre la patología y la AANF en la página web y en redes sociales. También realizamos actividades de sensibilización a la población en general.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

⇒ **Campaña de sensibilización entorno a los días internacionales de la NF- 17 NF1 y 22 de mayo NF2**

- Contactos con los ayuntamientos
- Iluminación de edificios de A Coruña (Torre de Hércules), Madrid (Fuente de Cibeles), Marbella (Fachada del Ayuntamiento de Marbella y Puente Cristo del Amor), Mérida (Templo de Diana), Salamanca (Puerta de Zamora), Santander (Fachada del Ayto.), Sevilla (Fuente de Plaza de España y la Fuente de Glorieta Don Juan de Austria), Teruel (Subdelegación de Gobierno), Toledo (Baños de las Cavas), Valencia (Ayuntamiento de

València y la Porta de la Mar). 13 localizaciones se iluminaron en 10 ciudades y conseguimos 21 impactos en medios de comunicación.

- Difusión a los/as socios/as; en la página web y en redes sociales

⇒ **Información sobre la patología y la AANF en la página web y en redes sociales**

- 30 de enero, Sorteo Lotería San Valentín
- 27 febrero, 28 de febrero Día Mundial de las Enfermedades Raras
- 14 de marzo, Sorteo Lotería "Día del Padre"
- 4 de abril, Sorteo Especial Lotería "Asociación Española Contra el Cáncer"
- 12 de mayo, Convocatoria de Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de asociados de la AANF 2021
- 16 de mayo, El planeta se ilumina el 17 de mayo en el día internacional para la concienciación contra la neurofibromatosis
- 23 de mayo, Resultados de la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de la AANF 2021
- 8 de julio, Comienza un Estudio Clínico sobre Selumetinib para Neurofibromas en Adolescentes.
- 22 de septiembre, Selumetinib aprobado en la UE para niños con neurofibromatosis tipo 1 y neurofibromas plexiformes
- 22 de septiembre, El losartán puede ayudar a evitar la pérdida de audición inducida por la neurofibromatosis tipo 2
- 23 de septiembre, Un análisis de sangre revelará cuándo los tumores benignos se vuelven cancerosos en la neurofibromatosis tipo 1
- 23 de septiembre, Koselugo (SELU METINIB): Indicación aprobada por la Agencia Española de Medicamentos
- 30 de septiembre, Un estudio demuestra la eficacia de un nuevo tratamiento para los tumores relacionados con la neurofibromatosis tipo 1
- 14 de octubre, Último trabajo del CSUR sobre NF2: Revisión de la puntuación de gravedad genética
- 18 de octubre, Apóyanos para recibir un premio de "La voz del Paciente"
- 18 de octubre, Terapia con Trametinib para niños con neurofibromatosis tipo 1
- 22 de octubre, ¡¡¡¡¡LO HABÉIS CONSEGUIDO!!!!
- 15 de noviembre, ABORDAJE PSICOLÓGICO DEL DOLOR
- 24 de noviembre, Criterios de inclusión y exclusión del Servicio de Intervención Psicológica
- 9 de diciembre, Sobre la Vacuna COVID a menores de 12 años
- 21 de diciembre, Servicios, prestaciones y beneficios vinculados al grado de discapacidad en la Comunidad de Madrid
- 21 de diciembre, Feliz Navidad
- 21 de diciembre, Investigan la eficacia de los antirretrovirales contra el VIH frente a tumores cerebrales
- 23 de diciembre, Descubren cómo el asma puede reducir el riesgo de tumores cerebrales
- 29 de diciembre, Primera resolución de las Naciones Unidas para aumentar la visibilidad de las personas con una enfermedad rara.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

100%: Según el Artículo 3.- MISION, FINES Y ACTIVIDADES de los Estatutos: "Dar visibilidad a la enfermedad e involucrar a instituciones sociales y sanitarias en las necesidades de los afectados. Mejorar la coordinación entre el ámbito social y sanitario"

4 ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS

ACTIVIDAD 2

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

Colaboración y contactos con entidades de interés para la misión y fines de la asociación

Servicios comprendidos en la actividad

Contactos y participación en actividades

Breve descripción de la actividad

- ⇒ **Relaciones con la industria farmacéutica**
- ⇒ **Relaciones con los profesionales de la salud**
- ⇒ **Colaboración con profesorado**
- ⇒ **Participación en Plataformas**
- ⇒ **Relación con otras asociaciones**

B. Recursos asignados a la actividad

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	4
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	17

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
d. Ayudas monetarias	
e. Ayudas no monetarias	
f. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
f. Compras de bienes destinados a la actividad	

g. Compras de materias primas	
h. Compras de otros aprovisionamientos	
i. Trabajos realizados por otras entidades	
j. Pérdidas por deterioro	
Gastos de personal	13.223,48
Otros gastos de la actividad	
l. Arrendamientos y cánones	1.751,00
m. Reparaciones y conservación	
n. Servicios de profesionales independientes	5.534,79
o. Transportes	
p. Primas de seguros	148,17
q. Servicios bancarios	387,49
r. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
s. Suministros	496,21
t. Tributos	29,58
u. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
v. Otras pérdidas de gestión corriente	6.441,08
Amortización de inmovilizado	138,53
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	28.150,32

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	6.563,32
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)	5.564,50
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	

Ingresos con origen en la Administración Pública	
d. Contratos con el sector público	
e. Subvenciones	7.651,35
f. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
d. Subvenciones	3.502,00
e. Donaciones y legados	2.067,62
f. Otros	101,76
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	25.450,54

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Todos/as los/as pacientes de Neurofibromatosis y sus familiares, así como cualquier persona o profesional interesado en la NF.

Clases de beneficiarios/as:

Beneficiarios directos: 1.795

Beneficiarios indirectos: Aproximadamente 15.000 personas se estima que padecen la NF en nuestro país.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:²

Ninguno

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Mantenemos relaciones con profesionales de la salud para mejorar el diagnóstico precoz y la mejora del proceso asistencial de los pacientes y posibles pacientes de NF. Nos relacionamos con la industria farmacéutica para mejorar la experiencia del paciente. Y pertenecemos a varias plataformas para dar a conocer la patología y coordinarnos y mejorar nuestras actividades.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

⇒ Relaciones con la industria farmacéutica

- Se ha mantenido una reunión telemática con AstraZeneca, laboratorio que fabrica Koselugo (selumetinib) para conocer cómo trabajan y ver la posibilidad de realizar actividades conjuntas.
- Se ha contactado con la farmacéutica Bristol Myers Squibb España a raíz de la noticia de un ensayo que ha reducido los tumores de cabeza y cuello. Estamos pendientes de mantener una reunión.
- Hemos mantenido contacto con la biofarmacéutica norteamericana Recursion, en colaboración con AMANDOS, por un ensayo que va a iniciar en fase 2 sobre NF2.
- Estamos a la espera de respuesta de AELMHU, una asociación sin ánimo de lucro formada por grupo de empresas farmacéuticas y biotecnológicas, que tiene como objetivo impulsar el conocimiento de las enfermedades raras y el reconocimiento del valor terapéutico y social de los medicamentos huérfanos.

⇒ **Relaciones con los profesionales de la salud**

- Se ha mantenido una reunión con el Dr. Ignacio Blanco, Coordinador del CSUR de Neurofibromatosis en adultos con el objetivo de mejorar nuestra coordinación.
- Además, se han mantenido contactos con el hospital 12 de Octubre y con neurólogos/as del Hospital Niño Jesús y Severo Ochoa de Madrid, para hablar sobre la unidad de Neurofibromatosis.

⇒ **Colaboración con profesorado**

- Participaremos en un proyecto de innovación docente con profesorado Genética del Grado en Medicina de la Universidad Rey Juan Carlos, en Madrid.

⇒ **Participación en Plataformas**

- **NPFU**
 - o Los días 6 y 7 se celebró la Asamblea y Encuentro Anual de la NF Patients United, la asociación Europea de asociaciones de afectados y familiares de diferentes países de Europa.
- **FEDER**
 - o Hemos participado en dos reuniones sobre la nueva financiación del IRPF y difundido entre los asociados los encuentros regionales
- **FEP**
 - o Asistimos al V Encuentro de pacientes.

⇒ **Relación con otras asociaciones**

Hemos mantenido contacto con la Children Tumor Foundation, solicitando colaboración conjunta, apoyo en el contacto con la empresa Recursion e información sobre Trametinib.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

100%: Según el Artículo 3.- MISION, FINES Y ACTIVIDADES de los Estatutos:

- Ayudar a conseguir el acceso a un diagnóstico certero y asequible a todos los afectados, un seguimiento médico especializado y la designación de Unidades/Servicios/Centros de Referencia (CSUR), a los que puedan acceder los afectados sin trabas burocráticas y de gestión.
- Establecer relaciones a cualquier nivel, con todas aquellas entidades, públicas o privadas, nacionales o internacionales, que persigan un fin análogo al que es propio de la asociación.
- Dar visibilidad a la enfermedad e involucrar a instituciones sociales y sanitarias en las necesidades de los afectados. Mejorar la coordinación entre el ámbito social y sanitario.

4 ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS

ACTIVIDAD 3

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC), Comunicación pública, Publicaciones y Estudios

Servicios comprendidos en la actividad

Comunicados, publicaciones, Estudios, información en Web y RRSS

Breve descripción de la actividad

- ⇒ **Revista INFórmate.**
- ⇒ **Encuesta online sobre situación psicosocial y proceso asistencial.**
- ⇒ **Información Web y RRSS**

B. Recursos asignados a la actividad

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	4
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	17

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
g. Ayudas monetarias	
h. Ayudas no monetarias	
i. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
k. Compras de bienes destinados a la actividad	
l. Compras de materias primas	
m. Compras de otros aprovisionamientos	
n. Trabajos realizados por otras entidades	11.672,81

o. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	13.223,48
Otros gastos de la actividad	
w. Arrendamientos y cánones	4.132,29
x. Reparaciones y conservación	
y. Servicios de profesionales independientes	5.534,83
z. Transportes	
aa. Primas de seguros	148,17
bb. Servicios bancarios	387,49
cc. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
dd. Suministros	496,21
ee. Tributos	29,58
ff. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
gg. Otras pérdidas de gestión corriente	6.441,08
Amortización de inmovilizado	138,53
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	42.204,46

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	6.563,32
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)	5.564,50
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública	
g. Contratos con el sector público	
h. Subvenciones	7.651,35

i. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
g. Subvenciones	3.502,00
h. Donaciones y legados	2.067,62
i. Otros	101,76
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	25.450,54

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Todos/as los/as pacientes de Neurofibromatosis y sus familiares, así como cualquier persona o profesional interesado en la NF.

Clases de beneficiarios/as:

Beneficiarios directos: 1.795

Beneficiarios indirectos: Aproximadamente 15.000 personas se estima que padecen la NF en nuestro país. Profesionales de la salud y público en general interesado en la Neurofibromatosis

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:³

Ninguno

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Elaboramos la Revista INFórmate.de manera cuatrimestral que difundimos entre los pacientes y algunas instituciones y profesionales de la salud interesados en la NF.

Hemos realizado una encuesta online sobre situación psicosocial y proceso asistencial de los pacientes de Castilla-La Mancha

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

⇒ **Revista INFórmate.**

Las revistas elaboradas en 2021 han contado con los siguientes artículos:

- Revista 79: Autocuidado emocional; ¿Qué se cuece en la investigación en neurofibromatosis? Notas sobre algunos trabajos recientes OSC3; European neurofibromatosis meeting 2020 Rotterdam; La Fundación Proyecto Neurofibromatosis financia un nuevo proyecto de investigación; Nueva redacción de los Estatutos de la AANF; Fundación Proyecto Neurofibromatosis; Ciclo de Webinars 2020-2021; Videos Informativos elaborados por el Equipo Técnico de la AANF; EURORDIS- La voz de los Pacientes con Enfermedades Raras en Europa; Shine a light on NF 17 de mayo de 2021
- Revista 80: Abordaje psicológico del dolor; ¿Qué se cuece en la investigación en neurofibromatosis? Notas sobre algunos trabajos recientes QSC4; Puesta a punto de un método no invasivo para identificar neurofibromas plexiformes de MPNSTs en pacientes con NF1; Chromosomal translocations inactivating CDKN2A support a single path for malignant peripheral nerve sheath tumor initiation; Resultados Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de la AANF; Shine a light on NF; Manual de intenciones desorientadas; Videos Informativos y Webinars; Lotería de Navidad
- Revista 81: Técnicas de relajación; ¿Qué se cuece en la investigación en neurofibromatosis? Notas sobre algunos trabajos recientes QSC5; Aproximaciones terapéuticas para la Nf1: ¿La terapia génica es el futuro? Un tratamiento experimental contra el cáncer consigue erradicar tumores de cabeza y cuello en

fase terminal; Videos Informativos y Webinarios; Conoce Tu Asociación; Asamblea General de Pacientes Unidos con NF (NFPU)

⇒ **Encuesta online sobre situación psicosocial y proceso asistencial.**

Hemos lanzado un cuestionario dirigido a los 99 asociados residentes en Castilla- La Mancha. Contestaron 25 y hemos podido extraer diversas conclusiones:

⇒ **Información Web y RRSS**

- 30 de enero, Sorteo Lotería San Valentín
- 27 febrero, 28 de febrero Día Mundial de las Enfermedades Raras
- 14 de marzo, Sorteo Lotería "Día del Padre"
- 4 de abril, Sorteo Especial Lotería "Asociación Española Contra el Cáncer"
- 12 de mayo, Convocatoria de Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de asociados de la AANF 2021
- 16 de mayo, El planeta se ilumina el 17 de mayo en el día internacional para la concienciación contra la neurofibromatosis
- 23 de mayo, Resultados de la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de la AANF 2021
- 8 de julio, Comienza un Estudio Clínico sobre Selumetinib para Neurofibromas en Adolescentes.
- 22 de septiembre, Selumetinib aprobado en la UE para niños con neurofibromatosis tipo 1 y neurofibromas plexiformes
- 22 de septiembre, El losartán puede ayudar a evitar la pérdida de audición inducida por la neurofibromatosis tipo 2
- 23 de septiembre, Un análisis de sangre revelará cuándo los tumores benignos se vuelven cancerosos en la neurofibromatosis tipo 1
- 23 de septiembre, Koselugo (SELUMETINIB): Indicación aprobada por la Agencia Española de Medicamentos
- 30 de septiembre, Un estudio demuestra la eficacia de un nuevo tratamiento para los tumores relacionados con la neurofibromatosis tipo 1
- 14 de octubre, Último trabajo del CSUR sobre NF2: Revisión de la puntuación de gravedad genética
- 18 de octubre, Apóyanos para recibir un premio de "La voz del Paciente"
- 18 de octubre, Terapia con trametinib para niños con neurofibromatosis tipo 1
- 22 de octubre, ¡¡¡¡¡LO HABÉIS CONSEGUIDO!!!!
- 15 de noviembre, ABORDAJE PSICOLÓGICO DEL DOLOR
- 24 de noviembre, Criterios de inclusión y exclusión del Servicio de Intervención Psicológica
- 9 de diciembre, Sobre la Vacuna COVID a menores de 12 años
- 21 de diciembre, Servicios, prestaciones y beneficios vinculados al grado de discapacidad en la Comunidad de Madrid
- 21 de diciembre, Feliz Navidad
- 21 de diciembre, Investigan la eficacia de los antirretrovirales contra el VIH frente a tumores cerebrales
- 23 de diciembre, Descubren cómo el asma puede reducir el riesgo de tumores cerebrales
- 29 de diciembre, Primera resolución de las Naciones Unidas para aumentar la visibilidad de las personas con una enfermedad rara.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

100%: Según el Artículo 3.- MISION, FINES Y ACTIVIDADES de los Estatutos: "Obtener información real y veraz sobre la enfermedad y avances en la investigación, a través de reuniones y consultas periódicas con expertos e investigadores de la NF y trasladarla a los afectados, mediante información personal, comunicados desde la AANF, Congresos, Webinars y cualquier otro método de comunicación a nuestro alcance".

4 ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS

ACTIVIDAD 4

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

Atención, información y formación al paciente, al socio y al público

Servicios comprendidos en la actividad

Apoyo a pacientes, información al público, mejoras internas

Breve descripción de la actividad

- ⇒ **Atención al paciente, al socio y al público**
- ⇒ **Formación a pacientes, socios/as y público sobre la NF**
 - Ciclo de Webinars:
 - Píldoras Formativas:
 - Webinario sobre situación de los pacientes de NF en Castilla La Mancha
- ⇒ **Información través de la herramienta de gestión de socios/as**

B. Recursos asignados a la actividad

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	4
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	17

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
j. Ayudas monetarias	
k. Ayudas no monetarias	
l. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
p. Compras de bienes destinados a la actividad	
q. Compras de materias primas	
r. Compras de otros aprovisionamientos	

s. Trabajos realizados por otras entidades	
t. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	13.223,48
Otros gastos de la actividad	
hh. Arrendamientos y cánones	1.751,00
ii. Reparaciones y conservación	153,52
jj. Servicios de profesionales independientes	5.534,79
kk. Transportes	
ll. Primas de seguros	148,17
mm. Servicios bancarios	387,49
nn. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
oo. Suministros	496,21
pp. Tributos	29,58
qq. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
rr. Otras pérdidas de gestión corriente	6.441,08
Amortización de inmovilizado	138,53
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	28.303,84

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	6.563,32
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)	5.564,50
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública	
j. Contratos con el sector público	

k. Subvenciones	7.651,35
l. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
j. Subvenciones	3.502,00
k. Donaciones y legados	2.067,62
l. Otros	101,76
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	25.450,54

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Todos/as los/as pacientes de Neurofibromatosis y sus familiares, así como cualquier persona o profesional interesado en la NF.

Clases de beneficiarios/as:

Beneficiarios directos: 1.795

Beneficiarios indirectos: Aproximadamente 15.000 personas se estima que padecen la NF en nuestro país. Profesionales de la salud y público en general interesado en la Neurofibromatosis

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:⁴

Ninguno

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Ofrecemos atención, orientación, servicio de intervención psicológica y orientación social, además del contar con el servicio de segunda opinión médica. Tratamos de mantener informados y formados a los/as pacientes sobre la NF invitando a profesionales de la salud especializados en NF. Y estamos en contacto con todos nuestros socios/as a través de la plataforma de gestión de socios.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

⇒ Atención al paciente, al socio y al público

- Servicio de atención y orientación de la Neurofibromatosis (SAONF): 161 atenciones
- Servicio de intervención psicológica de la Neurofibromatosis (SIPNF): 797 atenciones
- Servicio de Orientación Social (SOS): 42 atenciones
- Canal de segunda opinión médica: 7 casos
- Recogida de Muestras: 1 caso

⇒ Formación a pacientes, socios/as y público sobre la NF

• Ciclo de Webinarios:

- o Webinar 1
 - Bloque I: "Glioma de vías ópticas en NF1. Actualización"
 - Bloque II: "Abordaje quirúrgico facial de la neurofibromatosis"
- o Webinar 2
 - Bloque I: "Terapias dirigidas en neurofibromatosis: manejo de los efectos secundarios cutáneos"

- Bloque II: "Tratamiento de neurofibromatosis 1 en las extremidades"
- o Webinar 3
 - Bloque I: "Empoderar a los adolescentes diagnosticados de nf1 a través del coaching"
 - Bloque II: "Complicaciones neurológicas asociadas a la NF1"
- o Webinar 4
 - Bloque I: "La audición en la neurofibromatosis tipo 2"
 - Bloque II: "Epilepsia En NF"
- o Webinar 5
 - Bloque I: "Escoliosis y NF1. Esperando lo peor, deseando lo mejor"
 - Bloque II: "El trasplante vascularizado de periostio en pseudoartrosis congénita de tibia"
 - "Tratamiento del pie plano en pseudoartrosis congénita de tibia"
- **Píldoras Formativas:**
 - o No disfruto de mis relaciones sociales
 - o Grupos de Ayuda Mutua
 - o Discapacidad y Trabajo Social
 - o El Derecho a Equivocarnos
 - o Como decirle a mi hij@ que tiene NF
 - o TDAH en NF1
 - o No me acepto
 - o Redes Sociales
 - o Redes Sociales 2ª Parte
 - o El proceso de aceptación del diagnóstico
 - o Ayuda Ingreso Mínimo Vital
 - o Altibajos emocionales relacionados con la NF
- **Webinario sobre situación de los pacientes de NF en Castilla La Mancha**
 Se contó con la participación de varios pacientes que pusieron en común sus experiencias, consejos y se valoró muy positivamente la iniciativa, que quedamos en repetir.

⇒ **Información través de la herramienta de gestión de socios/as**

- Píldora formativa de la Asociación de Afectados de Neurofibromatosis
- Teaming Asociación de Afectados de Neurofibromatosis
- Nueva APP
- Webinar 13 de febrero 2021
- Píldora formativa de la Asociación de Afectados de Neurofibromatosis
- Descarga de App Asociación de Afectados de Neurofibromatosis
- Webinar 13 de febrero 2021
- Inscripción
- Descarga de App Asociación de Afectados de Neurofibromatosis
- Sorteo Lotería "San Valentín"
- Video Webinar 16 de enero de 2021
- Sorteo Lotería "San Valentín"
- Webinar 13 de febrero 2021
- Píldora formativa de la Asociación de Afectados de Neurofibromatosis
- Incoación Expediente Sancionador
- Lotería de Navidad 55733
- Webinar 13 de marzo 2021
- Sorteo Lotería "Día del Padre"
- Video Webinar 13 de febrero de 2021
- Video Webinar 13 de febrero de 2021
- Sorteo Lotería "Día del Padre"
- Video Webinar 13 de marzo de 2021
- Píldora formativa de la Asociación de Afectados de Neurofibromatosis
- Webinar 10 de abril 2021
- Sorteo Lotería "Asociación Española Contra el Cáncer"
- Encuesta / Votación
- Video Webinar 10 de abril de 2021
- Psicología AANF
- Webinar 8 de mayo 2021
- Comunicado a Junta Directiva
- Borrador Estatutos AANF
- Información para asociado - ISO 9001
- Píldora formativa de la Asociación de Afectados de Neurofibromatosis
- Sorteo Lotería "Día de Europa"
- Preinscripción y Documentación Asamblea 2021
- Encuesta / Votación
- Video Webinar 8 de mayo de 2021
- Shine a Light on NF
- Resultados de Asambleas Ordinaria y Extraordinaria de la AANF 2021
- Sorteo Lotería "Cruz Roja"
- Encuesta de satisfacción Psicología
- Sorteo Lotería "Vacaciones"

- Encuesta de satisfacción Canal de Segunda Opinión
- Encuesta de satisfacción Servicio de Información y Orientación (SIONF)
- Encuesta de satisfacción Servicio de Intervención Psicológica (SIPNF)
- Encuesta de satisfacción Servicio de Orientación Social (SOS)
- Envío de Lotería de Navidad
- Preaviso del envío de talonarios de Lotería de Navidad
- Sorteo Lotería "Septiembre"
- Presentación Directora General de la Asociación de Afectados de Neurofibromatosis
- "La voz del paciente" Cinfa
- Píldora formativa de la Asociación de Afectados de Neurofibromatosis
- Información sobre la contratación de la Dirección Técnica
- La voz del paciente- Vota por nuestro proyecto
- Sorteo Lotería "Hispanidad"
- Revista iNFórmate digital
- Información para el soci@
- Sorteo Lotería "Asociación Española Contra el Cáncer"
- Información para el soci@
- Encuesta / Votación
- Consulta sobre webinarios 2022
- Encuentro Anual de la NFPU, la Asociación Europea de Pacientes con Neurofibromatosis
- Sorteo Lotería "Extraordinario de la Cultura"
- Cambio de número de cuenta en CaixaBank
- Lotería de Navidad
- CUESTIONARIO A PACIENTES DE NEUROFIBROMATOSIS EN CASTILLA- LA MANCHA
- Envío de Talonarios de Lotería de Navidad 2021
- Felices Fiestas
- Revista iNFórmate digital

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

100 %. Según el Artículo 3 de nuestros estatutos:

- Para el cumplimiento de la misión y de los fines se realizarán actividades de tipo psicosocial, de información, de formación, de orientación y de divulgación, entre otras.
- Procurar atención, intervención psicológica y asistencia social especializada, implementando las necesidades que el Sistema Nacional de Salud no contempla. Minimizar el sentimiento de soledad y evitar el aislamiento de quienes padecen NF y su entorno. Fortalecer todos los aspectos psicológicos y sociales de los afectados y de sus familias.
- Favorecer la integración social tanto de la población infantil como de la población adulta afectada de NF. La promoción y/o realización de programas para la inserción laboral tanto de las personas afectadas por estas enfermedades como de sus familiares o cuidadores. Mejorar los niveles de autonomía personal de las personas con discapacidad física y orgánica en todo su ciclo vital.
- Hacer evidente la necesidad de una coordinación entre la comunidad educativa y la AANF para poder paliar la problemática específica de los afectados. Fomentar el bienestar escolar y prevenir el fracaso académico de los niños y adolescentes con NF.
- Obtener información real y veraz sobre la enfermedad y avances en la investigación, a través de reuniones y consultas periódicas con expertos e investigadores de la NF y trasladarla a los afectados, mediante información personal, comunicados desde la AANF, Congresos, Webinars y cualquier otro método de comunicación a nuestro alcance.
- Impulsar con el desarrollo de las nuevas tecnologías el acceso generalizado a toda la información de interés para el colectivo de los afectados de NF, así como a actividades, servicios y prestaciones que ofrece la AANF.

4 ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS

ACTIVIDAD 5

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

Fortalecimiento institucional

Servicios comprendidos en la actividad

Sistemas de calidad

Breve descripción de la actividad

- ⇒ **Obtención de la Norma ISO 9001**
- ⇒ **Se ha pasado por una Inspección de la Comunidad de Madrid del Servicio de Intervención Psicológica.**
- ⇒ **Reuniones de la Junta de Gobierno y Reuniones de Equipo Técnico**
- ⇒ **Presentación a convocatorias públicas y privadas**
- ⇒ **Auditoria y contabilidad 2021**
- ⇒ **Elaboración de distintos documentos que recojan los principales procedimientos y procesos de la Asociación**
- ⇒ **Trabajo con voluntariado**
- ⇒ **Puesta en marcha de eventos de captación de fondos**
- ⇒ **Mejoras técnicas y de gestión**
- ⇒ **Formación de trabajadores**

B. Recursos humanos asignados a la actividad

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	4
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	17

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
m. Ayudas monetarias	
n. Ayudas no monetarias	
o. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	123,40

Aprovisionamientos	
u. Compras de bienes destinados a la actividad	
v. Compras de materias primas	
w. Compras de otros aprovisionamientos	
x. Trabajos realizados por otras entidades	
y. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	13.223,48
Otros gastos de la actividad	
ss. Arrendamientos y cánones	1.751,00
tt. Reparaciones y conservación	
uu. Servicios de profesionales independientes	5.534,79
vv. Transportes	
ww. Primas de seguros	148,17
xx. Servicios bancarios	387,49
yy. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
zz. Suministros	496,21
aaa. Tributos	29,58
bbb. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
ccc. Otras pérdidas de gestión corriente	6.441,08
Amortización de inmovilizado	138,53
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	28.273,72

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	6.563,32
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)	5.564,50

Ingresos ordinarios de la actividad mercantil	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública	
m. Contratos con el sector público	
n. Subvenciones	7.651,35
o. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
m. Subvenciones	3.502,00
n. Donaciones y legados	2.067,62
o. Otros	101,76
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	25.450,54

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

1.795

Clases de beneficiarios/as:

Los pacientes y sus familias, sean asociados o no, son beneficiarios de todos los servicios que presta la asociación. También apoyamos a cualquier persona interesada en conocer, trabajar o apoyar la enfermedad.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

No existen requisitos

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Los afectados de Neurofibromatosis y sus familiares reciben información sobre la patología, profesionales de la salud, centros sanitarios; orientación social y atención psicológica, de forma individual y/o colectiva, por medio de los Grupos de Ayuda Mutua. Dichos servicios se proporcionan de forma telefónica; correo-e; online o presencial A través de la colaboración con el ICO-IDIBELL, los afectados que así lo solicitan son atendidos en materia genética; y de FEDER atención legal.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- ⇒ **Obtención de la Norma ISO 9001**
- ⇒ **Se ha pasado por una Inspección de la Comunidad de Madrid del Servicio de Intervención Psicológica.**
- ⇒ **Reuniones de la Junta de Gobierno: 11 y Reuniones de Equipo Técnico: 9**
- ⇒ **Presentación a convocatorias públicas y privadas**
 - Ayto. Madrid. Fomento Asociacionismo 2021 (Concedido 3.000 euros)

- Bankia. Red Solidaria 2021 (Desestimado)
- C^a. PP. SS Y FAMILIA. Mantenimiento de servicios 2021 (Concedido 15.944,15 euros)
- Castilla la Mancha 2021 (Concedido 19.312,58 euros)
- CINFA La Voz del Paciente 2021 (Concedido 2.500 euros)
- F. ONCE Revistas 2021 (Concedido 6.800 euros)
- FEDER IRPF Estatal 2020-2021 (Concedido 5.200 euros)
- Fundación CEPSA Premios al Valor Social (Desestimado)
- Mutua Madrileña Programa Impulso 2021 (Concedido 3.010 euros)
- Premios TELVA (Desestimado)

⇒ **Auditoria y contabilidad 2021**

- Aprobada auditoría y cerradas las cuentas.

⇒ **Elaboración de distintos documentos que recojan los principales procedimientos y procesos de la Asociación**

⇒ **Trabajo con voluntariado**

- Hemos trabajado con 17 voluntarios.

⇒ **Puesta en marcha de eventos de captación de fondos**

- Lotería de la Asociación.

⇒ **Mejoras técnicas y de gestión**

- Se ha pasado a trabajar en el entorno Microsoft Teams, plataforma de comunicación y trabajo en equipo
- Integra todo el entorno office (Word, Excel, Outlook, OneDrive, PowerPoint o OneNote) además de video llamadas y almacenamiento en la nube.
- Se ha contratado una centralita virtual, con 4 líneas móviles y se ha dotado de 4 nuevos ordenadores portátiles a los trabajadores.
- Elaborado un dossier informativo de presentación de la asociación.
- Se ha puesto en marcha el canal Conoce tu asociación a través de WhatsApp;

⇒ **Formación de trabajadores:**

- Curso bonificado del sector socio-sanitario "La Nueva Protección y Apoyo a los Derechos de las Personas con Discapacidad (reforma efectuada por la ley 8/2021 2 de junio)".
- Webinar sobre psicología y dolor
- Webinar "Apoyando a las organizaciones sin ánimo de lucro desde Amazon Web Services y TechSoup España"
- Webinar Koselugo with EURORDIS

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

- El nivel de cumplimiento con los fines estatutarios ha sido alto, ya que se ha proporcionado información, atención a aquellos que lo han solicitado.
- Por otro lado, se ha promovido la concienciación sobre la NF a través de los Webinars publicados en el canal de YouTube y en la web de la AANF.
- La Asociación ha estado presente de forma Online, en congresos y reuniones nacionales, con el fin de relacionarse con otras entidades involucradas con la neurofibromatosis.

5- INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN

A. Medios Personales

- Personal asalariado Fijo

Número medio	Tipo de contrato	Categoría o cualificación profesional
4	INDEFINIDO	DIRECTORA, PSICÓLOGAS Y TRABAJADOR SOCIAL

- Personal asalariado No Fijo

Número medio	Tipo de contrato	Categoría o cualificación profesional

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad

- Voluntariado

Número medio	Actividades en las que participan
17	Organización y apoyo en la actividad que realiza la Asociación.

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
1	Alquiler	Calle La Coruña, 9; Bajo D; 28020 Madrid

Características

Local de 40 metros cuadrados aproximadamente dotado de baño adaptado a personas con movilidad reducida, 1 sala para consultas, 1 sala para reuniones y una recepción. El local está totalmente adaptado a personas con movilidad reducida.

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
4	Portátiles	
4	Terminales móviles	

C. Subvenciones públicas

Origen	Importe	Aplicación
Ayuntamiento de Madrid	3.000 euros	Ayudas para el alquiler
Comunidad de Madrid	15.944,15 euros	Servicio de Atención y Orientación,
Castilla la Mancha	19.312,58 euros	Servicio de Orientación Social, Servicio de Atención Psicológica

1. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

La junta directiva no ha recibido ningún tipo de retribución.

Concepto	Origen	Importe

B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria	Importe

2. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

La Asociación de Afectados de Neurofibromatosis cuenta con sede de Madrid, desde donde se prestan todos los servicios y donde se realizan las principales funciones de la Asociación. No cuenta con delegaciones o sedes en el resto del país, pero su atención se ofrece a nivel estatal.

Firma de la Memoria por los miembros de la Junta directiva u órgano de representación de la entidad

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
Miguel Ángel Granados Gordo	Presidente	07484811J MIGUEL ANGEL GRANADOS (R: G81812174) Firmado digitalmente por 07484811J MIGUEL ANGEL GRANADOS (R: G81812174) Fecha: 2022.06.09 21:42:01 +02'00'
Sabrina Moráis Silveira	Vicepresidenta	NOMBRE MORAIS SILVEIRA SABRINA - NIF 51516683H - NIF 51516683H Firmado digitalmente por NOMBRE MORAIS SILVEIRA SABRINA - NIF 51516683H Fecha: 2022.06.09 21:29:05 +02'00'
Aránzazu Montiel García	Secretaria	50729262W ARANZAZU MONTIEL (R: G81812174) Firmado digitalmente por 50729262W ARANZAZU MONTIEL (R: G81812174) Fecha: 2022.06.09 21:41:18 +02'00'
Antonio García Martínez	Tesorero	Firmado por GARCIA MARTINEZ, ANTONIO (AUTENTICACIÓN) el día 09/06/2022 con un
Reyes Montes García	Vocal	Firmado por MONTES GARCIA, MARIA DE LOS REYES (AUTENTICACIÓN) el día 09/06/2022 con
Alma Matas Torralba	Vocal	Firmado por ALMA MATAS TORRALBA, 10 DE JUNIO DE 2022, DNI 23012668H

¹ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

² Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

³ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

⁴ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados