



MEMORIA DE ACTIVIDADES ASOCIACIÓN DE AFECTADOS DE NEUROFIBROMATOSIS 2020

Calle La Coruña, 9 - 28020 Madrid - Tfno. 913610042 - CIF G 81812174 - www.neurofibromatosis.es

1.- DATOS DE LA ENTIDAD:

A.- IDENTIFICACION DE LA ENTIDAD

- Denominación: AANF; 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
- Número de Inscripción en el Registro correspondiente 162.601
- Fecha de inscripción : 21-07-1997
- CIF : G81812174

B.- DOMICILIO DE LA ENTIDAD

- Calle/ La Coruña 9 – Bajo D
- Código Postal y municipio: 28020 Madrid
- Teléfono: 913610042
- Correo electrónico: presidencia@neurofibromatosis.es

2.- FINES ESTATUTARIOS:

La existencia de esta asociación tiene como fines:

- 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: | 1.763 |
| • Número de personas jurídicas asociadas: | 0 |
| • Número total de socios: | 1.763 |
| • Naturaleza de las personas jurídicas asociadas: | 0 |

4.- ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS:

ACTIVIDAD 1:

A.- IDENTIFICACION DE LA ENTIDAD

Denominación de la actividad:

Atención a los afectados de Neurofibromatosis y sus familias.

Servicios comprendidos en la actividad

Servicio de Atención, Orientación y de Intervención Psicosocial dirigido a afectados de Neurofibromatosis y apoyo y fomento de la investigación de esta patología

Breve descripción de la actividad

Servicio de apoyo, información y asesoramiento sobre la enfermedad, las pautas a seguir, el diagnóstico, las complicaciones asociadas. Está dirigido a los afectados y a sus familias, pertenezcan o no a la asociación. Las Neurofibromatosis son enfermedades muy desconocidas y desde la asociación se trabaja para recopilar toda la información válida posible, divulgarla e implicar a profesionales sanitarios para que colaboren.

Se incluye además terapia individual y Grupal con Grupos de Ayuda Mutua. Se enseñan técnicas de afrontamiento de problemas asociados a la enfermedad, de comunicación con el afectado, de asertividad.

Se trabaja para promover la integración social, la autonomía y la autosuficiencia, mejorar su autoestima, trabajar las dificultades de aprendizaje y los trastornos psicológicos. En definitiva, mejorar la calidad de vida de los afectados.

Atención de los casos más complicados a través de un canal propio de segunda opinión médica atendido por un profesional sanitario que colabora con la Asociación de Afectados de Neurofibromatosis.

Píldoras formativas realizadas por el equipo técnico y colaboradores profesionales, sobre un tema concreto de interés, en formato vídeo y con una duración entre 3 y 5 minutos, subidos al canal de YouTube de la Asociación.

Webinars mensuales llevadas a cabo por investigadores y sanitarios relevantes en el campo de las neurofibromatosis, dirigidas a afectados y familiares con el objetivo de acercarles las últimas novedades.

Lotería solidaria reservando el número 55.733 en los sorteos semanales de



lotería nacional y los sorteos extraordinarios de navidad y del niño.

Miembros activos de Federación Española De Enfermedades Raras (FEDER), Rare Diseases Europe (EURORDIS), miembro fundador de NF Patiens United (NFPU) y del Foro Español de Pacientes (FEP).

Redes de afectados a través de grupos de WhatsApp por Comunidades Autónomas.

Red Reconoce para el reconocimiento del voluntariado.

Ingreso de Teaming.

Colaboración con el cuestionario de calidad de vida de NF2.

Comienzo de Guía de Neurofibromatosis de tipo 1 para padres.

B.- RECURSOS HUMANOS ASIGNADOS A LA ACTIVIDAD

TIPO DE PERSONAL	Nº
Personal asalariado	3
Personal en contrato de servicios	0
Personal voluntario	17

C.- COSTE Y FINANCIACION DE LA ACTIVIDAD

C. COSTE Y FINANCIACION DE LA ACTIVIDAD	
COSTE	Importe
a) Ayudas monetarias	
b) Ayudas no monetarias	
c) Gastos por colaboradores órgano de gobierno	
Gastos por ayudas y otros	
a) Compras de bienes destinados a la actividad	40,00
b) Compras de materias primas	
c) Compras de aprovisionamientos	
d) Trabajos realizados por otras entidades	14.841,01
e) Pérdidas por deterioro	



Aprovisionamientos	14.881,01
Gastos de personal	53.447,27
a) Arrendamientos y cánones	10.237,54
b) Reparaciones y conservación	45,00
c) Servicios de profesionales independientes	19.207,10
d) Transportes	
e) Primas de seguros	769,45
f) Servicios bancarios	912,03
g) Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h) Suministros	2.376,49
i) Tributos	11,82
j) Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k) Otras pérdidas de gestión corriente	37.238,35
Otros gastos de la actividad	70.797,78
Amortización del inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	138.127,06

FINANCIACION	Importe
Cuotas de asociados	34.774,09
Prestaciones de servicios de la actividad (incluidos usuarios)	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
a) Contratos con el sector público	
b) Subvenciones	
c) Otros	
Ingresos con origen en la Administración Pública	87.399,05



a) Subvenciones	47.231,25
b) Donaciones y legados	
c) Otros	40.167,80
Otros ingresos del sector privado	
FINANCIACION TOTAL DE LA ACTIVIDAD	122.173,44

D.- BENEFICIARIOS DE LA ACTIVIDAD

Número total de beneficiarios:

7.056

Clases de beneficiarios:

Los asociados y sus familias son beneficiarios de todos los servicios que presta la asociación, así como cualquier persona afectada de neurofibromatosis que sea asociada o no, que puede acudir a la Asociación y solicitar cualquier servicio que se ofrece

Grado de atención que reciben los beneficiarios:

Los afectados de Neurofibromatosis reciben por parte de la Asociación, información sobre la enfermedad, médicos, centros, etc., de forma telefónica, vía e-mail o presencial, en la sede de la Asociación.

De igual modo, también reciben atención psicológica, de forma individual y/o colectiva, por medio de los Grupos de Ayuda Mutua.

A través de la colaboración con el ICO-IDIBELL, los afectados que así lo solicitan son atendidos en materia genética.

E.- RESULTADOS OBTENIDOS Y GRADO DE CUMPLIMIENTO

Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

- Se ha observado un aumento en el grado de satisfacción de los afectados.
- Se ha mejorado el sistema de atención en aras de un colectivo mejor informado.
- Se ha facilitado la formación de Lengua de Signos en una quinta edición, dirigido a afectados de NF y sus familiares.
- Se han aumentado los esfuerzos destinados a la investigación con el inicio de dos nuevos proyectos
- Se ha trabajado por conseguir obtener una mayor repercusión social, obteniendo resultados positivos.



- Aumento del número de consultas y de resolución de las mismas.
- Ha aumentado el número de personas asociadas a la Asociación de Afectados de Neurofibromatosis.
- Gran afluencia de asistentes las Webinar y Asambleas de Neurofibromatosis organizadas por la Asociación, consiguiendo la participación como ponentes de los mejores profesionales en la atención a la NF.
- Se ha conseguido reunir a afectados de toda España, estableciendo una aproximación entre ellos, así como de las familias.
- Mayor participación en las actividades que emprende la Asociación.

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 las Webinar publicadas en el canal de YouTube y expuestas 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.

Se ha reforzado el compromiso con la investigación buscando nuevas vías por las que apostar y dando continuidad a los convenios existentes para seguir investigando las causas, posibles tratamientos y curación de la esta enfermedad.

5.- INFORMACION GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACION:

A.- MEDIOS PERSONALES

A- MEDIOS PERSONALES	Nº MEDIO	TIPO CONTRATO	CATEGORIA PROFESIONAL
PERSONAL ASALARIADO FIJO	3	Indefinido a tiempo parcial y a tiempo completo	Grupos de cotización 3 y 1; Epígrafe Tarifa y prima de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales: 8812
PERSONAL ASALARIADO NO FIJO	0		

PERSONAL CONTRATO SERVICIOS	0		
VOLUNTARIADO	17		

Voluntariado:

- Número medio: 17
- Actividades en las que participan: Organización y apoyo en la actividad que realiza la Asociación. Atención psicosocial dirigida a afectados de NF y sus familiares.

B.- MEDIOS MATERIALES

Centros o establecimientos de la entidad:

- **Número de centros:** 1
- **Titularidad o relación jurídica:** Alquiler
- **Localización:** Calle La Coruña, 9; Bajo D; 28020 Madrid
- **Características:** Local de 40 metros cuadrados aproximadamente dotado de baño adaptado a minusválidos, 2 salas para consultas psicológicas, la recepción que sirve de sala multiusos y totalmente adaptado a minusválidos.

C.- Subvenciones Públicas

- Ayuntamiento de Madrid: 1.320,00 €
- Comunidad Autónoma de Madrid: 23.393,66 €

6.- RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA:

A.- EN EL DESEMPEÑO DE SUS FUNCIONES

- Concepto. La junta directiva no ha recibido ningún tipo de retribución.
- Origen
- Importe 0,00

B.- POR FUNCIONES DISTINTAS A LAS EJERCIDAS COMO MIEMBRO DE LA JUNTA DIRECTIVA


- Puesto de trabajo
- Habilitación estatutaria
- Importe 0,00

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

La actividad de la Asociación de Afectados de Neurofibromatosis está centralizada en su sede de Madrid, desde donde se prestan todos los servicios y donde se realizan las principales funciones de la Asociación.

No obstante, si bien no existen otras delegaciones en el resto del país, sí hay contactos de diferentes asociados que dan orientación, información y apoyo a todo aquel que lo solicite.

representación de la entidad

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
Miguel Ángel Granados Gordo	Presidente	GRANADOS GORDO, MIGUEL ANGEL (FIRMA) Firmado digitalmente por GRANADOS GORDO, MIGUEL ANGEL (FIRMA) Fecha: 2021.05.08 18:45:27 +02'00'
Sabrina Moráis Silveira	Vicepresidente	
Aránzazu Montiel García	Secretaria	50729262W ARANZAZU MONTIEL (R: G81812174) Firmado digitalmente por 50729262W ARANZAZU MONTIEL (R: G81812174) Fecha: 2021.05.08 18:49:36 +02'00'
Antonio García Martínez	Tesorero	
José Antonio Barraza Fuentes	Vocal	
Cristina Castaño Gutiérrez	Vocal	
Reyes Montes García	Vocal	
Alma Matas Torralba	Vocal	
Lucia Ríos Sánchez	Vocal	
José Luis Herráez Picado	Vocal	