

MEMORIA DE ACTIVIDADES

	Ejercicio ⁱ		
2016			
1. DATOS DE LA ENTIDAD			
A. Identificación de la entidad			
enominación			
SOCIACION DE AFECTADOS DE NEUROFIBROMA	TOSIS		
égimen Jurídico ⁱⁱ EY 191/1964 DEL 24 DE DICIEMBRE. DEROGADA P	OR LEY ORGANICA 1/2002,	DE 22 DE MAR	ZO
egistro de Asociaciones ⁱⁱⁱ			
EGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES DEL MINI	STERIO DEL INTERIOR		
úmero de Inscripción en el Registro correspondiente	Fecha de Inscripcióniv	CIF	
62.601	21 DE JULIO 1997	G818121	74
		24	
B. Domicilio de la entidad			
alle/Plaza		Número	Código Postal
VDA DE AMERICA		33	28002
VDA DE AMERICA			
ocalidad / Municipio	Provincia		Teléfono
1ADRID	MADRID		913610042
Dirección de Correo Electrónico			Fax:
			012610042
asociación.nf@neurofibromatosis.es			913610042



2. FINES ESTATUTARIOS^V

La existencia de esta asociación tiene como fines:

- Buscar información, tanto de la enfermedad como del desarrollo de las investigaciones y 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 as	ociadas Número de personas jurídi	icas asociadas Número total de socios ^{vi}
1.633	0	1.633

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS VIII

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividadix

Atención a los afectados de Neurofibromatosis y a 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 actividadxi

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/GRUPOS DE AYUDA MUTUA y Escuela de Padres. 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 también a través de la Plataforma Online Infórmate, donde se han impartido cursos de ayuda psicológica y una Escuela de Padres a través de la red, dirigidos a afectados y familiares. Atención de los casos más complicados a un canal propio de segunda opinión médica atendida por un profesional sanitario que colabora con la Asociación de Afectados de Neurofibromatosis.



B. Recursos humanos asignados a la actividad^{xii}

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	3
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	25

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ^{xiii}	IMPORTE
Sastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
provisionamientos	33.945,40
a. Compras de bienes destinados a la actividad	945,40
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	33.000,00
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	50.162,88
Otros gastos de la actividad	41.316,89
a. Arrendamientos y cánones	8.860,80
b. Reparaciones y conservación	49,96
c. Servicios de profesionales independientes	6.690,00
d. Transportes	1.946,67
e. Primas de seguros	665,08
f. Servicios bancarios	404,52
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	7.834,86
h. Suministros	8.298,57
i. Tributos	6.566,43
Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	



k. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	125.425,17

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	36.030,88
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ^{xiv}	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ^{xv}	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ^{xvi}	17.544,47
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	17.544,47
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	65.049,61
a. Subvenciones	8.800,00
b. Donaciones y legados	
c. Otros	56.249,61
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	118.624,96

D. Beneficiarios/as de la actividad

Numero total de penencianos/as	Número	total de	beneficiarios/as
--------------------------------	--------	----------	------------------

6.532



Clases de beneficiarios/as:

Afectados de neurofibromatosis y sus familiares

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

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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 Hospital Ramón y Cajal de Madrid y con el ICO-IDIBELL, los afectados que así lo solicitan son atendidos en materia genética.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- · 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 al Congreso Nacional de Neurofibromatosis organizado por la Asociación consiguiendo la asistencia como ponentes de los mejores profesionales en la atención de las NFs.
- 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 y orientación a aquellos que lo han solicitado.

Por otro lado, se ha promovido la concienciación pública con la colocación de stands informativos y se ha difundido información de las neurofibromatosis.

La Asociación ha estado presente 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 esta enfermedad.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN XVIII

A. Medios Personalesxix

Personal asalariado Fijo

Número medio ^{xx}	Tipo de contrato ^{xxi}	Categoría o cualificación profesional ^{xxii}
3	INDEFINIDO A TIEMPO PARCIAL Y A TIEMPO COMPLETO	GRUPOS DE COTIZACIÓN 3 Y 1
		EPÍGRAFE TARIFA PRIMA ACCIDENTE DE TRABAJO Y ENFERMEDADES PROFESIONALES: 8812

Personal asalariado No Fijo

Número medio^{xxiii}

Tipo de contrato^{xxiv}

Categoría o cualificación profesionalxxv



<u> </u>			

Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ^{xxvi}	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
0	

Voluntariado

Número medio ^{xxvii}	Actividades en las que participan
25	Organización y apoyo en la actividad que realiza la Asociación. Atención psicosocial dirigida a afectados de NF y familiares

B. Medios materiales

Centros o establecimientos de la entidad

úmero	Titularidad o relación jurídica	Localización
1	ALQUILER	AVDA DE AMERICA 33-2°B, MADRID

Nuestra sede es un piso de aproximadamente 80 m2 en un edificio de viviendas/oficinas

Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
	Equipamiento sede	Madrid, Avenida de América, 33-2º B
	3 despachos y una sala multiusos, dotados de mesas, sillas, 3 ordenadores, impresora, fax, teléfono y ADSL	

C. Subvenciones públicas xxviii

Origen	Importe	Aplicación
AASS COMUNIDAD DE MADRID	15.019,15	Servicio/actividad prestada por la Asociación
CONSEJERIA DE SANIDAD DE MADRID	2.525,32	Servicio/actividad prestada por la Asociación

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ^{xxix}	Origen ^{xxx}	Importe
NINGUNA		0



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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ^{xxxi}	Importe
NINGUNA	NINGUNA	0

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, si hay contactos de diferentes asociados que dan orientación, información y apoyo a todo aquel que lo solicite.

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

100	i cociitationi ao i	
Nombre y Apellidos	Cargo	U.J. Firma
Luisa Mesonero Villegas	Presidenta	0
Sabrina Morais Silveira	Secretaria	Salaya Msus
Antonio García Martínez	Tesorero	Devlett
Carlos Durán Pérez	Vocal	
Miguel Ángel Granados	Vocal	The state of the s
Alma Matas Torralba	Vocal	TI Cleurs
Reyes Montes García	Vocal	Ate Cotton
Jose Antonio Barraza Fuentes	Vocal	A CHARLE

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS

DE NEUROFIBROMATOSIS

Avda. de América, 33. 2ºB

28002 MADRID

TIf. y Fax 91 361 00 42

www.neurofibromatosis.es