



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2014

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓN DE AFECTADOS DE NEUROFIBROMATOSIS

Régimen Jurídico²

Ley 1/2002 de 22 de Marzo

Registro de Asociaciones³

Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

162.601

Fecha de Inscripción⁴

21 de julio de 1997

CIF

G81812174

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

C/ Avda. América

Número

33

Código Postal

28002

Localidad / Municipio

Madrid

Provincia

Madrid

Teléfono

913610042

Dirección de Correo Electrónico

asoc_nf@hotmail.com

Fax:

913610042



2. FINES ESTATUTARIOS⁵

- 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 las neurofibromatosis.
- Atender y orientar a afectados de NF 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 ⁶
1590	0	1590

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

--

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

Atención a afectados de Neurofibromatosis y sus familias

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

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 actividad¹¹

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 actividad¹²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	03
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	93



C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	32.000,00
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	32.000,00
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	55.089,64
Otros gastos de la actividad	50.649,05
a. Arrendamientos y cánones	11.495,00
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	6.000,00
d. Transportes	3.972,32
e. Primas de seguros	1.673,62
f. Servicios bancarios	
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	12.459,37
h. Suministros	3.838,69
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad (devolución recibos)	5.343,86
k. Otras pérdidas de gestión corriente (Otros gastos)	5.866,19
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	1.294,08



Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	139.032,77

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	36.290,71
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	19.907,29
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	19.907,29
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	76.690,00
a. Subvenciones	34.100,00
b. Donaciones y legados	4.908,00
c. Otros	37.682,00
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	132.888,00

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

1.590

Clases de beneficiarios/as:

Afectados de neurofibromatosis y sus familiares



Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:¹⁷

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 ASOCIACIÓN¹⁸

A. Medios Personales¹⁹

- Personal asalariado Fijo

Número medio ²⁰	Tipo de contrato ²¹	Categoría o cualificación profesional ²²
01	100	Grupo 1 epígrafe 113
01	289	Grupo 1 epígrafe 113

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ²³	Tipo de contrato ²⁴	Categoría o cualificación profesional ²⁵
01	501	Grupo 1 epígrafe 113



- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio²⁶

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

--	--

- Voluntariado

Número medio²⁷

Actividades en las que participan

93	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

Número

Titularidad o relación jurídica

Localización

01	Arrendamiento	Madrid
----	---------------	--------

Características

Nuestra sede es un piso de aproximadamente 80m ² en un edificio de viviendas/oficinas
--

- Equipamiento

Número

Equipamiento y vehículos

Localización/identificación

	Equipamiento sede 3 despachos y una sala multiusos, dotados de mesas, sillas 3 ordenadores, impresora, fax, teléfono y ADSL.	Madrid, calle Avenida de América, 33-2º B
--	---	---

C. Subvenciones públicas²⁸

Origen	Importe	Aplicación
Consejería de AASS Cdad. De Madrid	12.810,21	Servicio/actividad prestada por la Asociación
Consejería de Sanidad Cdad. De Madrid	6.622,76	Servicio/actividad prestada por la Asociación
Ayuntamiento de Madrid	474,32	Servicio/actividad prestada por la Asociación



6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ²⁹	Origen ³⁰	Importe
Los miembros de junta directiva NO reciben ninguna retribución		

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ³¹	Importe
Los miembros de junta directiva NO reciben ninguna retribución		

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, 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

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
Begoña Martín Laucirica	Presidenta	
Amelia Marco González	Vicepresidenta	
Jesús Prieto Olaya	Tesorero	
M. Luisa Mesonero Villegas	Secretaria	
Jesús Díaz Avello	Vocal	
Roberto Vicario Montoya	Vocal	



NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

¹ Se elaborará una memoria de actividades por ejercicio económico, que no podrá exceder de doce meses. Se indicará el año a que corresponde y, en caso de que no sea coincidente con el año natural, se recogerán las fechas de inicio y de cierre del ejercicio.

² Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

³ Registro de Asociaciones donde se encuentre inscrita la entidad, indicando la Administración Pública (Estado o Comunidad Autónoma) y el Departamento correspondiente (Ministerio o Consejería) al que está adscrito el Registro de Asociaciones.

⁴ La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

⁵ Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.

⁶ Se indicará el número total de socios/as, personas físicas y/o jurídicas, en la fecha de cierre del ejercicio

⁷ Se indicará la naturaleza de cada una de las personas jurídicas asociadas (por ejemplo, asociaciones civiles, organizaciones empresariales y sindicales, entidades religiosas, clubes deportivos, fundaciones, sociedades anónimas, colegios profesionales, Administraciones Públicas u otras).

⁸ La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.

⁹ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Mali" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

¹⁰ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

¹¹ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

¹² Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

¹³ Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.

¹⁴ En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

¹⁵ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.



-
- ¹⁶ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).
- ¹⁷ 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
- ¹⁸ Este apartado comprende todos los medios con los que cuenta la entidad, englobando tanto los destinados a actividades como los destinados al mantenimiento de la estructura asociativa.
- ¹⁹ Personal total con el que cuenta la entidad. Tanto el destinado a actividades y proyectos, como el asignado a labores administrativas y de gestión de la estructura asociativa.
- ²⁰ Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:
- a) Si en el año no ha habido importantes movimientos de la plantilla, indique aquí la suma media de los fijos al principio y a fin del ejercicio.
 - b) Si ha habido movimientos, calcule la suma de la plantilla en cada uno de los meses del año y divida por doce.
 - c) Si hubo regulación temporal de empleo o de jornada laboral, el personal afectado debe incluirse como personal fijo, pero sólo en la proporción que corresponda a la fracción del año o jornada del año efectivamente trabajada.
- ²¹ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.
- ²² Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.
- ²³ Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.
- También se puede hacer esta operación equivalente a la anterior: n° medio de personas contratadas = n° medio de semanas trabajadas / 52.
- ²⁴ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.
- ²⁵ Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.
- ²⁶ Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.
- ²⁷ En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.
- ²⁸ Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.
- ²⁹ Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.
- ³⁰ Se indicará la naturaleza privada de los fondos con cargo a los cuales se perciben las retribuciones, tales como cuotas de socios o usuarios, ventas, patrocinios, donaciones u otros conceptos similares.
- ³¹ Se indicará el artículo de los Estatutos de la entidad que habilita al ejercicio de funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva.