



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicioⁱ

2015

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACION DE AFECTADOS DE NEUROFIBROMATOSIS

Régimen Jurídicoⁱⁱ

LEY 191/1964 DEL 24 DE DICIEMBRE. DERROGADA POR LEY ORGANICA 1/2002, DE 22 DE MARZO

Registro de Asociacionesⁱⁱⁱ

REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES DEL MINISTERIO DEL INTERIOR

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción^{iv}

CIF

162.601	21 DE JULIO 1997	G81812174
---------	------------------	-----------

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

AVDA DE AMERICA	33	28002
-----------------	----	-------

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

MADRID	MADRID	913610042
--------	--------	-----------

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

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 asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ^{vi}
1.624	0	1.624

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas^{vii}

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS^{viii}

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad^{ix}

Atención a los afectados de Neurofibromatosis y a sus familias.

Servicios comprendidos en la actividad^x

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^{xi}

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
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	33.513,42
a. Compras de bienes destinados a la actividad	1.513,42
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	52.492,04
Otros gastos de la actividad	40.889,48
a. Arrendamientos y cánones	8.912,25
b. Reparaciones y conservación	276,55
c. Servicios de profesionales independientes	10.069,66
d. Transportes	436,71
e. Primas de seguros	569,97
f. Servicios bancarios	655,43
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	5.604,45
h. Suministros	8.950,51
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	5.413,95
Amortización de inmovilizado	429,75



Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	127.324,69

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	32.387,36
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}	13.818,82
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	13.818,82
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	48.647,88
a. Subvenciones	10.933,00
b. Donaciones y legados	
c. Otros	37.714,88
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	94.854,06

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

1.624

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 Personales^{xix}

- 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 profesional ^{xxv}
0		

- 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

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
1	ALQUILER	AVDA DE AMERICA 33-2ºB, MADRID

Características

Nuestra sede es un piso de aproximadamente 80 m2 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, Avenida de América, 33-2º B

C. Subvenciones públicas^{xxviii}

Origen	Importe	Aplicación
AASS COMUNIDAD DE MADRID	13.458,82	Servicio/actividad prestada por la Asociación
AYUNTAMIENTO DE MADRID	360,00	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
---------	---------	---

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
Luisa Mesonero Villegas	Presidenta	
Sabrina Morais Silveira	Secretaria	
Antonio García Martínez	Tesorero	
Carlos Durán Pérez	Vocal	
Miguel Ángel Granados	Vocal	
Alma Matas Torralba	Vocal	
Reyes Montes García	Vocal	
Francisco Javier Hernández	Vocal	

NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

i

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.

ii

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



-
- iii 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.
- iv La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.
- v Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.
- vi Se indicará el número total de socios/as, personas físicas y/o jurídicas, en la fecha de cierre del ejercicio
- vii 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).
- viii La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.
- ix 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 Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.
- x Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.
- xi Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.
- xii 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.
- xiii 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.
- xiv 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.
- xv Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.
- xvi Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).
- xvii 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
- xviii 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.



xix 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.

xx 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.

xxi Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

xxii 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.

xxiii 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.

xxiv Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

xxv 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.

xxvi Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

xxvii En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

xxviii 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.

xxix Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

xxx 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.

xxxi 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.