



## MEMORIA DE ACTIVIDADES

### Ejercicio<sup>1</sup>

2018

#### 1. DATOS DE LA ENTIDAD

##### A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACION DE AFECTADOS DE NEUROFIBROMATOSIS

Régimen Jurídico<sup>2</sup>

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

Registro de Asociaciones<sup>3</sup>

REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES DEL MINISTERIO DEL INTERIOR

Número de inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de inscripción<sup>4</sup>

CIF

162.601

21 DE JULIO 1997

G81812174

##### B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

LA CORUÑA

9 BAJO 1

28020

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

MADRID

MADRID

913610042

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

Info@neurofibromatosis.es

913610042



## 2. FINES ESTATUTARIOS<sup>5</sup>

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	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios <sup>6</sup>
1706		1706

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas<sup>7</sup>

## 4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS<sup>8</sup>

### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>9</sup>

Atención a los afectados de Neurofibromatosis y a sus familias.

Servicios comprendidos en la actividad<sup>10</sup>

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<sup>11</sup>

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. La Neurofibromatosis es una enfermedad muy desconocida 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, dónde 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<sup>12</sup>**

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	3
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	34

**C. Coste y financiación de la actividad**

COSTE <sup>13</sup>	IMPORTE
<b>Gastos por ayudas y otros</b>	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
<b>Aprovisionamientos</b>	
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	
<b>Gastos de personal</b>	50.656.11
<b>Otros gastos de la actividad</b>	96.037.40
a. Arrendamientos y cánones	11.079.63
b. Reparaciones y conservación	11.515.93
c. Servicios de profesionales independientes	8.211.68
d. Transportes	
e. Primas de seguros	697.25
f. Servicios bancarios	1.083.22
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	16.717.56
h. Suministros	926.92



I. Tributos	173.00
J. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	45.632.21
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de Inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>146.693.51</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	37.779.52
Prestaciones de servicios de la actividad (Incluido cuotas de usuarios) <sup>14</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>16</sup>	
Rentas y otros Ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>18</sup>	26.400.00
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	26.400.00
c. Concertos	
Otros ingresos del sector privado	66.408.26
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	
c. Otros	66.408.26
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>130.587.78</b>



#### D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

6824

Clases de beneficiarios/as:

Afectados de neurofibromatosis y sus familiares

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

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 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 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<sup>18</sup>

### A. Medios Personales<sup>19</sup>

- Personal asalariado Fijo

Número medio <sup>20</sup>	Tipo de contrato <sup>21</sup>	Categoría o cualificación profesional <sup>22</sup>
3	INDEFINIDO A TIEMPO PARCIAL Y A TIEMPO COMPLETO	GRUPOS DE COTIZACIÓN 3 Y 1 EPIGRAFE TARIFA PRIMA ACCIDENTE DE TRABAJO Y ENFERMEDADES PROFESIONALES: 8812

- Personal asalariado No Fijo

Número medio <sup>23</sup>	Tipo de contrato <sup>24</sup>	Categoría o cualificación profesional <sup>25</sup>

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio <sup>26</sup>	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad

- Voluntariado

Número medio <sup>27</sup>	Actividades en las que participan
34	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	C/ CORUÑA 9 BAJO 1 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 .

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
1	3 ordenadores fibra óptica fax escáner y	



destructor de papel

**C. Subvenciones públicas<sup>26</sup>**

Origen	Importe	Aplicación
AASS COMUNIDAD DE MADRID	26.400.00	SERVICIO/ACTIVIDAD PRESTADA POR LA ASOCIACIÓN

**6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA**

**A. En el desempeño de sus funciones:**

Concepto <sup>26</sup>	Origen <sup>30</sup>	Importe
NINGUNA		

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria <sup>31</sup>	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
Miguel Ángel Granados Gordo	Presidente	
Sabrina Moráis Silveira	Vicepresidente	
Aránzazu Montiel Garcia	Secretaria	
Antonio Garcia Martínez	Tesorero	
Jose Antonio Barraza Fuentes	Vocal	



<b>Cristina Castaño Gutiérrez</b>	<b>Vocal</b>	
<b>Reyes Montes Garcia</b>	<b>Vocal</b>	
<b>Alma Matas Torralba</b>	<b>Vocal</b>	
<b>Lucia Ríos Sánchez</b>	<b>Vocal</b>	
<b>Jose Luis Herráez Picado</b>	<b>Vocal</b>	

**NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.**





<sup>1</sup> 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.

<sup>2</sup> Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

<sup>3</sup> 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.

<sup>4</sup> La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

<sup>5</sup> Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.

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

<sup>7</sup> 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).

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

<sup>9</sup> 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 Mall" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

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

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

<sup>12</sup> 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.

<sup>13</sup> 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.

<sup>14</sup> 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.

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

<sup>16</sup> 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:  $n^{\circ}$  medio de personas contratadas =  $n^{\circ}$  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.