



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2021

**Asociación de Afectados de
Neurofibromatosis- AANF**

Domicilio: C/ La Coruña 9 - 28020 – Madrid

Teléfono: 913610042

Correo-e: info@neurofibromatosis.es

Web: www.neurofibromatosis.es



INDICE

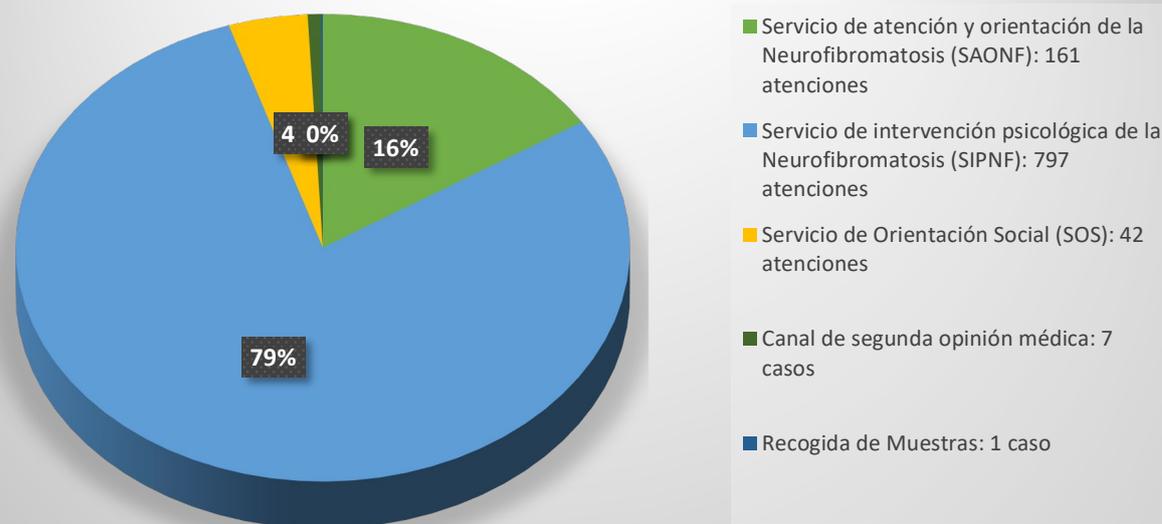
Atención, información y formación al paciente, al socio y al público.....	3
Atención al paciente, al socio y al público	3
Formación a pacientes, socios/as y público sobre la NF	3
Ciclo de Webinars	3
Píldoras Formativas:	3
Webinario sobre situación de los pacientes de NF en Castilla La Mancha	4
Información a través de la herramienta de gestión de socios/as	4
Colaboración y contactos con entidades de interés para la misión y fines de la asociación	5
Relaciones con la industria farmacéutica	5
Relaciones con profesionales de la salud	5
Colaboración con profesorado.....	5
Participación en Plataformas	5
Relación con otras asociaciones	5
Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC), Publicaciones y Estudios.....	6
Revista INFórmate.....	6
Encuesta online sobre situación psicosocial y proceso asistencial.	7
Acciones de información y sensibilización sobre la patología	7
Semana de la NF 2021 “Shine a light on NF”	7
Información sobre la patología y la AANF en la página web y en redes sociales.....	8
Fortalecimiento institucional.....	9
Herramientas de calidad.....	9
Mejoras técnicas y de gestión	9
Presentación a convocatorias públicas y privadas	9
Trabajo en equipo.....	10
Captación de fondos.....	10
Formación de trabajadores:.....	10
Agradecimientos	10



Atención, información y formación al paciente, al socio y al público

Atención al paciente, al socio y al público

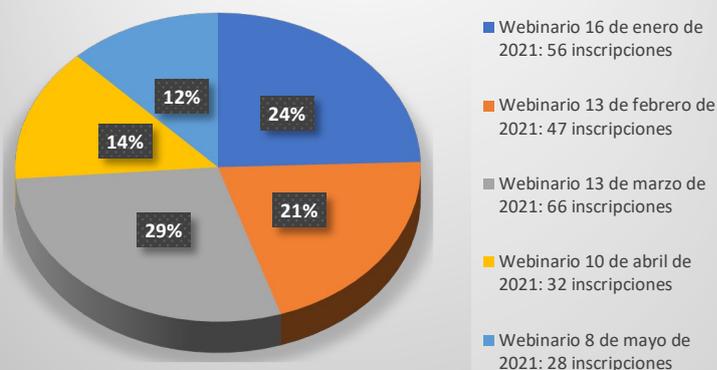
Atenciones del Servicio en 2021



Formación a pacientes, socios/as y público sobre la NF

Ciclo de Webinarios

Webinarios 2021



Webinario 1
Bloque I: "Glioma de vías ópticas en NF1. Actualización"
Bloque II: "Abordaje quirúrgico facial de la neurofibromatosis"
Webinario 2
Bloque I: "Terapias dirigidas en neurofibromatosis: manejo de los efectos secundarios cutáneos"
Bloque II: "Tratamiento de neurofibromatosis 1 en las extremidades"
Webinario 3
Bloque I: "Empoderar a los adolescentes diagnosticados de nf1 a través del coaching"
Bloque II: "Complicaciones neurológicas asociadas a la NF1"
Webinario 4
Bloque I: "La audición en la neurofibromatosis tipo 2"
Bloque II: "Epilepsia En NF"
Webinario 5
Bloque I: "Escoliosis y NF1. Esperando lo peor, deseando lo mejor"
Bloque II: "El trasplante vascularizado de periostio en pseudoartrosis congénita de tibia" "Tratamiento del pie plano en pseudoartrosis congénita de tibia"

Píldoras Formativas:



- No disfruto de mis relaciones sociales
- Grupos de Ayuda Mutua
- Discapacidad y Trabajo Social
- El Derecho a Equivocarnos
- Como decirle a mi hij@ que tiene NF
- TDAH en NF1
- No me acepto
- Redes Sociales
- Redes Sociales 2ª Parte
- El proceso de aceptación del diagnóstico
- Ayuda Ingreso Mínimo Vital
- Altibajos emocionales relacionados con la NF

Webinario sobre situación de los pacientes de NF en Castilla La Mancha

Se contó con la participación de varios pacientes que pusieron en común sus experiencias, consejos y se valoró muy positivamente la iniciativa, que quedamos en repetir.

Información a través de la herramienta de gestión de socios/as

- Píldora formativa
- Teaming
- Nueva APP
- Webinario
- Píldora formativa
- Webinario
- Sorteo Lotería "San Valentín"
- Webinario
- Píldora formativa
- Incoación Expediente Sancionador
- Webinario
- Sorteo Lotería "Día del Padre"
- Video Webinario
- Sorteo Lotería "Día del Padre"
- Píldora formativa
- Webinario
- Sorteo Lotería "Asociación Española Contra el Cáncer"
- Encuesta / Votación
- Webinario
- Borrador Estatutos AANF
- Información ISO 9001
- Píldora formativa
- Sorteo Lotería "Día de Europa"
- Asamblea 2021
- Shine a Light on NF
- Resultados de Asambleas
- Sorteo Lotería "Cruz Roja"
- Sorteo Lotería "Vacaciones"
- Encuesta de satisfacción Canal de Segunda Opinión
- Encuesta de satisfacción Servicio de Información y Orientación (SIONF)
- Encuesta de satisfacción Servicio de Intervención Psicológica (SIPNF)
- Encuesta de satisfacción Servicio de Orientación Social (SOS)
- Envío de Lotería de Navidad
- Sorteo Lotería "Septiembre"
- Presentación de la Directora
- "La voz del paciente" Cinfa
- Píldora formativa
- Sorteo Lotería "Hispanidad"
- Revista iNFórmate digital
- Encuesta / Votación
- Consulta sobre Webinarios 2022
- Encuentro Anual de la NFPU
- Sorteo Lotería "Extraordinario de la Cultura"
- Cambio de número de cuenta en CaixaBank
- Lotería de Navidad
- Felices Fiestas
- Revista iNFórmate digital

Colaboración y contactos con entidades de interés para la misión y fines de la asociación

Relaciones con la industria farmacéutica

- Se ha mantenido una reunión telemática con AstraZeneca, laboratorio que fabrica Koselugo (selumetinib) para conocer cómo trabajan y ver la posibilidad de realizar actividades conjuntas.
- Se ha contactado con la farmacéutica Bristol Myers Squibb España a raíz de la noticia de un ensayo que ha reducido los tumores de cabeza y cuello. Estamos pendientes de mantener una reunión.
- Hemos mantenido contacto con la biofarmacéutica norteamericana Recursion, en colaboración con AMANDOS, por un ensayo que va a iniciar en fase 2 sobre NF2.
- Estamos a la espera de respuesta de AELMHU, una asociación sin ánimo de lucro formada por grupo de empresas farmacéuticas y biotecnológicas, que tiene como objetivo impulsar el conocimiento de las enfermedades raras y el reconocimiento del valor terapéutico y social de los medicamentos huérfanos.

Relaciones con profesionales de la salud

- Se ha mantenido una reunión con el Dr. Ignacio Blanco, Coordinador del CSUR de Neurofibromatosis en adultos con el objetivo de mejorar nuestra coordinación.
- Además, se han mantenido contactos con el hospital 12 de Octubre y con neurólogos/as del Hospital Niño Jesús y Severo Ochoa de Madrid.

Colaboración con profesorado

Participaremos en un proyecto de innovación docente con profesorado Genética del Grado en Medicina de la Universidad Rey Juan Carlos, en Madrid.

Participación en Plataformas

Neurofibromatosis Patient United- NFPU

Se participó en la Asamblea y Encuentro Anual de la NFPU.

FEDER

Hemos participado en dos reuniones sobre la financiación del IRPF y difundido los encuentros regionales.

Foro Español de Pacientes- FEP

Asistimos al V Encuentro de pacientes.

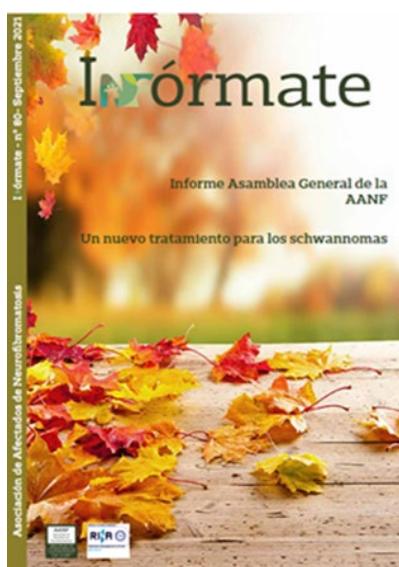


Relación con otras asociaciones

Hemos mantenido contacto con la Children Tumor Foundation, solicitando colaboración conjunta, apoyo en el contacto con la empresa Recursion e información sobre Trametinib.

Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC), Publicaciones y Estudios

Revista *INFórmate*



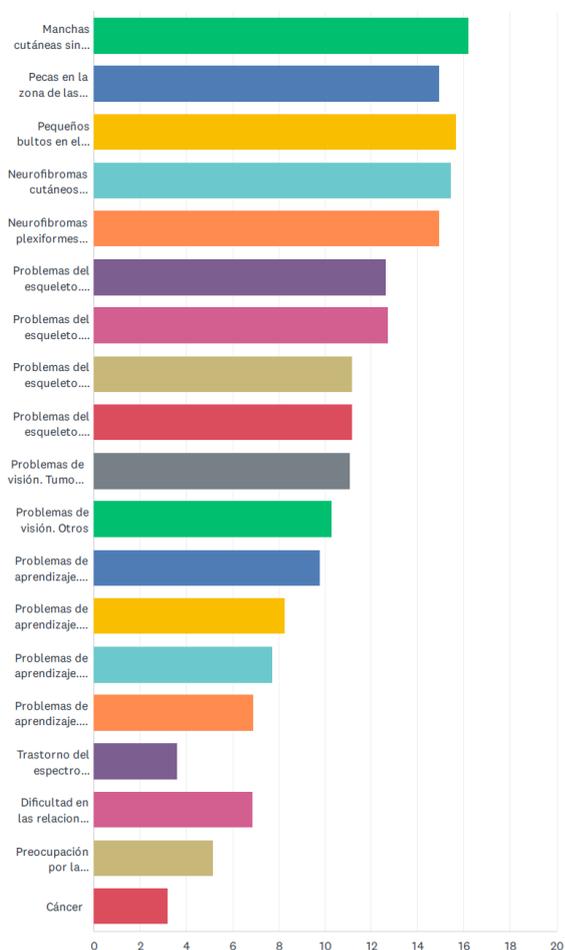
Las revistas elaboradas en 2021 han contado con los siguientes artículos:

- Revista 79: Autocuidado emocional; ¿Qué se cuece en la investigación en neurofibromatosis? Notas sobre algunos trabajos recientes OSC3; European neurofibromatosis meeting 2020 Rotterdam; La Fundación Proyecto Neurofibromatosis financia un nuevo proyecto de investigación; Nueva redacción de los Estatutos de la AANF; Fundación Proyecto Neurofibromatosis; Ciclo de Webinars 2020-2021; Videos Informativos elaborados por el Equipo Técnico de la AANF; EURORDIS- La voz de los Pacientes con Enfermedades Raras en Europa; Shine a light on NF 17 de mayo de 2021
- Revista 80: Abordaje psicológico del dolor; ¿Qué se cuece en la investigación en neurofibromatosis? Notas sobre algunos trabajos recientes QSC4; Puesta a punto de un método no invasivo para identificar neurofibromas plexiformes de MPNSTs en pacientes con NF1; Chromosomal translocations inactivating CDKN2A support a single path for malignant peripheral nerve sheath tumor initiation; Resultados Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de la AANF; Shine a light on NF; Manual de intenciones desorientadas; Videos Informativos y Webinars; Lotería de Navidad
- Revista 81: Técnicas de relajación; ¿Qué se cuece en la investigación en neurofibromatosis? Notas sobre algunos trabajos recientes QSC5; Aproximaciones terapéuticas para la NF1: ¿La terapia génica es el futuro? Un tratamiento experimental contra el cáncer consigue erradicar tumores de cabeza y cuello en fase terminal; Videos Informativos y Webinars; Conoce Tu Asociación; Asamblea General de Pacientes Unidos con NF (NFPU)

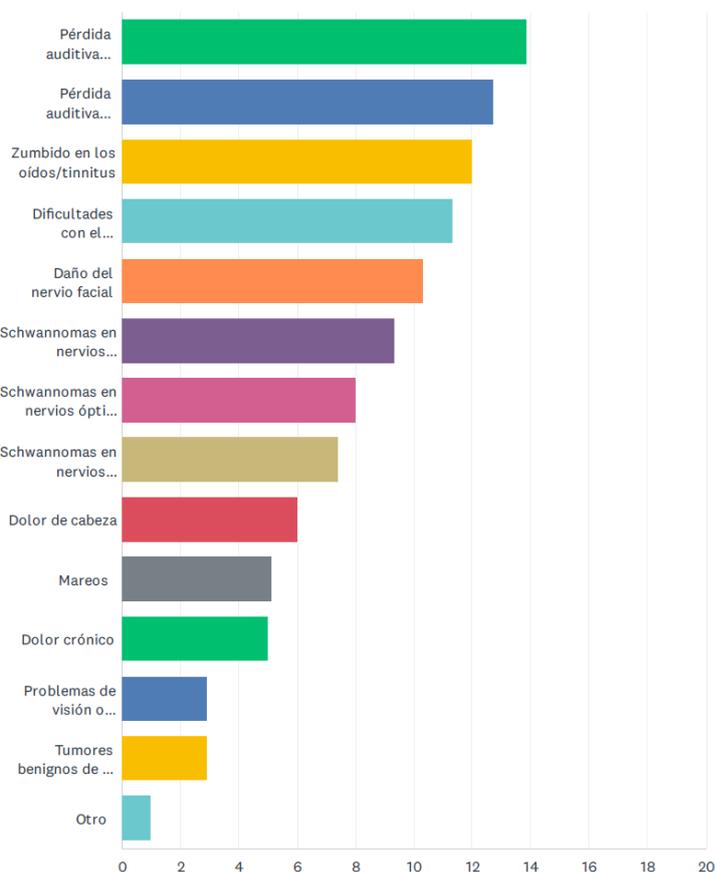


Encuesta online sobre situación psicosocial y proceso asistencial.

Hemos lanzado un cuestionario dirigido a los 99 asociados residentes en Castilla-La Mancha.



Síntomas más limitantes para pacientes de NF1



Síntomas más limitantes para pacientes de NF2

Acciones de información y sensibilización sobre la patología

Semana de la NF 2021 "Shine a light on NF"

La Asociación de Afectados de Neurofibromatosis- AANF, puso en marcha acciones a lo largo de una semana, de los días 17 al 22 de mayo. Las ciudades que se iluminaron fueron:

- A Coruña: Torre de Hércules
- Madrid: Fuente de Cibeles.
- Marbella: Fachada del Ayuntamiento de Marbella y Puente Cristo del Amor.
- Mérida: Templo de Diana.
- Salamanca: Puerta de Zamora.
- Santander: Fachada del Ayto. de Santander.
- Sevilla: Fuente de Plaza de España y la Fuente de Glorieta Don Juan de Austria.

- Teruel: Subdelegación de Gobierno
- Toledo: Baños de las Cavas.
- Valencia: Ayuntamiento de València y la Porta de la Mar

Conseguimos 21 impactos en medios de comunicación.



Información sobre la patología y la AANF en la página web y en redes sociales



- 30 de enero, Sorteo Lotería San Valentín
- 27 febrero, 28 de febrero Día Mundial de las Enfermedades Raras
- 14 de marzo, Sorteo Lotería "Día del Padre"
- 4 de abril, Sorteo Especial Lotería "Asociación Española Contra el Cáncer"
- 12 de mayo, Convocatoria de Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de asociados de la AANF 2021
- 16 de mayo, El planeta se ilumina el 17 de mayo en el día internacional para la concienciación contra la neurofibromatosis
- 23 de mayo, Resultados de la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de la AANF 2021
- 8 de julio, Comienza un Estudio Clínico sobre Selumetinib para Neurofibromas en Adolescentes.
- 22 de septiembre, Selumetinib aprobado en la UE para niños con neurofibromatosis tipo 1 y neurofibromas plexiformes
- 22 de septiembre, El losartán puede ayudar a evitar la pérdida de audición inducida por la neurofibromatosis tipo 2
- 23 de septiembre, Un análisis de sangre revelará cuándo los tumores benignos se vuelven cancerosos en la neurofibromatosis tipo 1
- 23 de septiembre, Koselugo (SELUMETINIB): Indicación aprobada por la Agencia Española de Medicamentos

- 30 de septiembre, Un estudio demuestra la eficacia de un nuevo tratamiento para los tumores relacionados con la neurofibromatosis tipo 1
- 14 de octubre, Último trabajo del CSUR sobre NF2: Revisión de la puntuación de gravedad genética
- 18 de octubre, Apóyanos para recibir un premio de "La voz del Paciente"
- 18 de octubre Terapia con trametinib para niños con neurofibromatosis tipo 1
- 22 de octubre, ¡¡¡¡¡LO HABÉIS CONSEGUIDO!!!!
- 15 de noviembre, ABORDAJE PSICOLÓGICO DEL DOLOR
- 24 de noviembre, Criterios de inclusión y exclusión del Servicio de Intervención Psicológica
- 9 de diciembre, Sobre la Vacuna COVID a menores de 12 años
- 21 de diciembre, Servicios, prestaciones y beneficios vinculados al grado de discapacidad en la Comunidad de Madrid
- 21 de diciembre, Feliz Navidad
- 21 de diciembre, Investigan la eficacia de los antirretrovirales contra el VIH frente a tumores cerebrales
- 23 de diciembre, Descubren cómo el asma puede reducir el riesgo de tumores cerebrales
- 29 de diciembre, Primera resolución de las Naciones Unidas para aumentar la visibilidad de las personas con una enfermedad rara

Fortalecimiento institucional

Herramientas de calidad

- Obtención de la **Norma ISO 9001**
- Se ha pasado por una Inspección de la Comunidad de Madrid del Servicio de Intervención Psicológica.
- Auditoria y contabilidad 2020

Mejoras técnicas y de gestión

- Elaboración de distintos documentos que recojan los principales procedimientos y procesos de la Asociación
- Se ha pasado a trabajar en el entorno Microsoft Teams, plataforma de comunicación y trabajo en equipo
- Integra todo el entorno office (Word, Excel, Outlook, OneDrive, PowerPoint o OneNote) además de videollamadas y almacenamiento en la nube.
- Se ha contratado una centralita virtual, con 4 líneas móviles y se ha dotado de 4 nuevos ordenadores portátiles a los trabajadores.
- Elaborado un dossier informativo de presentación de la asociación.
- Se ha puesto en marcha el canal Conoce tu asociación a través de WhatsApp.



Presentación a convocatorias públicas y privadas

- Ayto. Madrid. Fomento Asociacionismo 2021 (Concedido 3.000 euros)
- Bankia. Red Solidaria 2021 (Desestimado)
- C^a. PP. SS Y FAMILIA. Mantenimiento de servicios 2021 (Concedio 15.944,15 euros)



- Castilla la Mancha 2021 (Concedido 19.312,58 euros)
- CINFA La Voz del Paciente 2021 (Concedido 2.500 euros)
- F. ONCE Revistas 2021 (Concedido 6.800 euros)
- FEDER IRPF Estatal 2020-2021 (Concedido 5.200 euros)
- Fundación CEPESA Premios al Valor Social (Desestimado)
- Mutua Madrileña Programa Impulso 2021 (Concedido 3.010 euros)
- Premios TELVA (Desestimado)



ÚNETE a nuestro grupo Teaming de la Asociación de Afectados de Neurofibromatosis aportando 1€ al mes. Todos podemos unirnos y así ayudaremos a mejorar la atención y calidad de vida de todos los afectados y sus familias. Hacerse teamer es muy fácil, económico, seguro y además ¡DESGRAVAI!



Asociación de Afectados de Neurofibromatosis
www.neurofibromatosis.es

Trabajo en equipo

- Reuniones de la Junta de Gobierno: 11
- Reuniones de Equipo Técnico: 9
- Trabajo con voluntariado: 17 voluntarios/as.



Captación de fondos

- Venta de lotería nacional.
- Teaming

Formación de trabajadores:

- Curso bonificado del sector socio-sanitario “La Nueva Protección y Apoyo a los Derechos de las Personas con Discapacidad (reforma efectuada por la ley 8/2021 2 de junio)”.
- Webinar sobre psicología y dolor
- Webinar "Apoyando a las organizaciones sin ánimo de lucro desde Amazon Web Services y TechSoup España"
- Webinar Koselugo with EURORDIS

Agradecimientos

Queremos agradecer a las personas asociadas, colaboradores/as y voluntarios/as la confianza y compromiso con la organización. ¡¡¡¡Gracias por apoyar nuestro trabajo!!!!

También damos las gracias a los/as profesionales de la salud que han decidido especializarse en nuestra patología y que en estos momentos están liderando iniciativas muy importantes para nosotros como son unidades multidisciplinarias, investigaciones y estudios genéticos.

GRACIAS POR VUESTRO APOYO