

## Información para empresas

### ¿Por qué ser colaborador de De Neu?



### ¿Quiénes somos? ¿Qué son las enfermedades de los neurotransmisores?

**De Neu** es una asociación que nace en 2014 por iniciativa de un grupo de familias con alguno de sus integrantes afectado por una de las denominadas **enfermedades de los neurotransmisores: graves trastornos genéticos** que implican al metabolismo de los neurotransmisores cerebrales y que afectan, principalmente, al sistema nervioso central, por lo que pueden conducir a **graves problemas neurológicos**. Las manifestaciones clínicas de estas enfermedades son muy diversas. Varían desde leves a graves, con un amplio espectro de problemas neurológicos y psiquiátricos. Los casos más graves pueden presentar distonía (movimientos incontrolados), temblor, hipotonía o rigidez, ataxia (torpeza o incoordinación de la marcha), retraso psicomotor, hipomimia (cara poco expresiva), crisis oculogíras (movimientos oculares anormales en forma de giros), inestabilidad térmica, alteraciones del sueño, irritabilidad... Algunas enfermedades en concreto se presentan con letargia e hipotonía durante el periodo neonatal, convulsiones, **retraso mental severo o microcefalia**. También pueden presentarse con déficit de atención, hiperactividad, ansiedad o agresividad. En ocasiones el retraso mental se asocia con problemas de conducta marcados (uno de los más comunes es el trastorno obsesivo-compulsivo). Muchos enfermos no pueden realizar acciones cotidianas como caminar o hablar.

Las **enfermedades** de los neurotransmisores se enmarcan entre las denominadas **raras**. De hecho, dentro de este grupo, son de las que menos prevalencia tienen. Así, al afectar a un número muy reducido de personas, la investigación vinculada a las mismas tiene **enormes dificultades de contar con el soporte económico suficiente**: ni de fondos públicos ni de la industria farmacéutica. A este respecto cabe señalar también que, debido a que hay muy pocas familias con una persona con una enfermedad de los neurotransmisores (muchas otras no disponen de un diagnóstico adecuado), las posibilidades de movilización y de obtención de fondos también se ven reducidas.

A pesar de ello existen grupos de **investigadores y profesionales médicos** que centran sus esfuerzos en encontrar tratamientos que mejoren la vida de las personas con una enfermedad de los neurotransmisores. En la actualidad hay **abiertas diferentes líneas de trabajo** como las **terapias génicas o la estimulación eléctrica cerebral personalizada**. Sin



embargo, uno de los principales retos a los que se enfrentan es encontrar la financiación para llevar a buen término sus investigaciones. Hoy en día **ninguna de estas patologías tiene cura**. No existe un tratamiento para la mayoría de ellas y el mercado sólo dispone de fármacos que tratan algunos de los síntomas aislados que produce cada enfermedad. No obstante, un **buen diagnóstico a tiempo podría suponer un aumento de la calidad de vida de estos niños**.

**De Neu**, como asociación, se ha constituido como punto de encuentro entre familiares, afectados, profesionales, e instituciones interesadas en estas enfermedades, pero su principal labor, además de la divulgación, es **promover y ayudar a la investigación médica, científica y técnica** que permita mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por estas enfermedades.

¿Qué supone ser empresa colaboradora de **De Neu**?

**Proyectos a los que las empresas pueden vincularse**

**De Neu** es la asociación de referencia de estas enfermedades en España, por lo que ha establecido un vínculo muy cercano de estrecha colaboración con médicos e investigadores. Cualquier relación de colaboración con nuestra asociación se está realizando con una entidad que trabaja en el ámbito de la **salud**, de la **discapacidad** y de la **infancia**; y que está vinculada a **investigaciones médicas punteras y a entidades y profesionales de gran prestigio**.

Por otro lado **De Neu** es una asociación **declarada de utilidad pública**, por lo que está acogida a la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos al mecenazgo. Esto supone beneficios fiscales para cualquier empresa que dedique parte de su presupuesto a apoyar las diferentes actividades que **De Neu** realiza. Nuestros socios tienen derecho a deducir de la cuota íntegra de cualquier donación el 35 % de la base de deducción. El 35 % se incrementará al 40 % si se han realizado donaciones por importe o valor igual o superior a nuestra asociación en dos ejercicios inmediatamente anteriores.

Además, **De Neu** realiza una serie de actividades y proyectos a los que **cualquier entidad puede vincularse de forma continuada o mediante acciones específicas**. Para cada

colaboración el departamento de comunicación de **De Neu** diseña una serie de acciones específicas para dar visibilidad a nuestros socios-colaboradores que garantizan su presencia tanto en la red como de forma física (en determinadas acciones). Además, disponemos de un programa formativo para que los trabajadores de las empresas que así lo deseen puedan llevar a cabo gratificantes actividades de voluntariado. De esta manera, las empresas pueden colaborar con **De Neu** aportando donaciones, servicios, voluntariado o materiales, según los casos.



Algunas de estas actividades y programas son: [Inclusión De Neu](#) (programa de voluntariado y charlas en centros escolares); [jornadas médico-científicas](#); [apoyo a investigaciones de prestigio en enfermedades de los neurotransmisores](#); [Tu móvil nos conecta](#); (programa de reciclaje de móviles usados); [rincones solidarios](#) en pequeñas empresas y comercios; o todo tipo de [eventos solidarios](#).

Imágenes de niños y jóvenes con enfermedades de los neurotransmisores de familias de De Neu



Pinchar sobre las imágenes para más información



Dona el móvil que ya no usas



Hazte socio



Haz un donativo



¿Colaboras con nosotros?

[info@denu.org](mailto:info@denu.org)/[administración@denu.org](mailto:administración@denu.org)

609325733

[www.denu.org](http://www.denu.org)

