

Memoria de actividades 2019  
De Neu. Asociación de Enfermedades de los  
Neurotransmisores



## Sumario

1. PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD	2
1.1 Introducción: misión y valores	2
1.2 Estructura organizativa: organigrama, distribución geográfica de las familias y número de socios, entidades de las que forma parte De Neu	3
1.2.1 Organigrama	3
1.2.2 Distribución geográfica de las familias de la Asociación	4
1.2.3 Colaboradores	5
1.2.4 Entidades de las que forma parte la Asociación	8
2. ÁREAS DE TRABAJO Y ACTIVIDADES	8
2.1 Cartera de servicios	8
2.2 Áreas de trabajo	10
2.2 Actividades realizadas en 2019	10
2.2.1 Actividades de difusión	10
2.2.1.1 Charlas en colegios del programa Inclusión De Neu	10
2.2.1.2 Exposición Neurotransmitiendo en el Hospital General de Villarrobledo	10
2.2.1.3 Campaña de concienciación, visibilidad e incidencia política en torno al Día Mundial de las Enfermedades Raras y al movimiento asociativo de las enfermedades raras	11
2.2.1.4 Difusión de entrevistas a miembros del Comité Científico y de ponencias y charlas especializadas de carácter científico sobre las enfermedades de los neurotransmisores	11
2.2.1.5 Difusión de información divulgativa a través de redes sociales propias, página web y blog de De Neu y en medios de comunicación social	12
2.2.3 Actividades de recaudación de fondos	13
2.2.3.1 Presentación de proyectos a convocatorias de ayudas y subvenciones, y justificación	13
2.2.3.2 Actividades de recaudación de fondos para apoyar las investigaciones científicas y sustentar la Asociación. Campañas y eventos solidarios	14
2.2.3.2.3 Mercadillos solidarios	15
2.2.3.2.4 Eventos solidarios	16
2.2.3.2.5 Rincones solidarios en comercios	16
2.2.3.2.6 Campaña de eventos culturales y deportivos	16
2.2.3.2.7 Lotería solidaria	16
2.2.3.2.8 Campaña de captación de nuevos socios y donaciones	17
2.2.3.2.9 Campaña de micromecenazgo	17
2.2.4. Actividades para promover la investigación científica y técnica	17
2.2.4.1. Resolución de la 1.ª Convocatoria de Ayudas a la Investigación de Enfermedades de los Neurotransmisores	17
2.2.5 Actividades para apoyar la investigación médica, científica y técnica	18
2.2.6 Servicios para enfermos de los neurotransmisores y sus familias y para personas susceptibles de padecer enfermedades de los neurotransmisores	18
2.2.6.1. Servicios de información, atención y asesoramiento	18
2.2.6.2. Servicio de apoyo familiar. Programa Respiro familiar en la naturaleza	19
2.2.7 Actividades de gestión y de funcionamiento ordinario de la Asociación	19
2.2.8 Actividades de formación continua, e intercambio de experiencias profesionales de los trabajadores de De Neu	20
3. RESULTADOS ECONÓMICOS	20
4. CONCLUSIONES Y AGRADECIMIENTOS	21

## 1. PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

### 1.1 Introducción: misión y valores

**De Neu.** Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores es una asociación sin ánimo de lucro al amparo de la LEY ORGÁNICA 1/2002 de 22 de marzo que está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones Grupo 1 Sección 1ª del Ministerio del Interior desde el 24/09/2014. La Asociación fue declarada **entidad de utilidad pública** en 2018.

**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, epilepsia, retraso mental severo o microcefalia. Desde la primera infancia, los niños pueden ser poco activos, con retardo del desarrollo motor, hipotonía generalizada, de predominio en los brazos y manos, retraso en la manipulación e hipo o hiperreflexia. Es muy común el retraso en el lenguaje expresivo. Algunos pacientes presentan convulsiones, ataxia, trastornos del sueño, con somnolencia diurna y síntomas como distonía, mioclonus y nistagmus. Entre los problemas de conducta destacan el déficit de atención, la hiperactividad, la ansiedad o la agresividad. Aunque las alteraciones de conducta son frecuentes (sobre todo a partir de la adolescencia), se pueden presentar a menudo como un cuadro de retraso mental inespecífico. En algunos pacientes, el retraso mental se asocia con problemas de conducta marcados (uno de los más comunes es el trastorno obsesivo-compulsivo).

Las personas que forman parte de la Asociación tienen las siguientes **enfermedades de los neurotransmisores**:

- Deficiencia de Succínico Semialdehído Deshidrogenasa (SSADH).
- Deficiencia de Serina.
- Déficit de Aniniácido Aromático Decarboxilasa.
- Déficit de Guanosina Trifosfato Ciclohdroxilasa Recesivo.
- Mutaciones en los Transportadores y Receptores del Glutamato. Afectación del gen Gria1 y del gen GRINB2.
- Déficit de Transportador de Dopamina.
- Encefalopatía epiléptica por mutación en el gen SLC25A22.

La Asociación cuenta con un **comité científico** formado por:

- Dr. Eduardo López-Laso. Departamento de neuropediatría del Hospital Reina Sofía de Córdoba.

- Dra. Rosario Domingo-Jiménez. Departamento de neuropediatría del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia.

- Dr. Rafael Artuch. Departamento de bioquímica y enfermedades metabólicas del Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

- Dra. Àngels García-Cazorla. Servicio de neuropediatría, unidad de enfermedades metabólicas y laboratorio de metabolismo sináptico del Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

La principal **misión** de **De Neu** es la mejora de la calidad de vida de los menores afectados por este tipo de enfermedades, para lo cual se marca los siguientes **objetivos** (recogidos en sus **estatutos** como fines de la Asociación):

- Servir como **punto de encuentro** de todas las personas interesadas en las enfermedades de los neurotransmisores: afectados, familiares, profesionales de la salud, de la educación o de otros ámbitos terapéuticos e instituciones públicas y/o privadas relacionadas con la investigación y tratamiento de este tipo de enfermedades.

- **Promover y apoyar la investigación** médica, científica y técnica que ayude a la mejora de la calidad de vida de los niños con enfermedades de los neurotransmisores y sus familias para divulgar el conocimiento de las Enfermedades de los Neurotransmisores entre médicos, docentes y la sociedad en general.

- **Recaudar fondos** destinados a la investigación de las enfermedades de los neurotransmisores o a mejorar la calidad de vida de los niños afectados por dichas enfermedades.

- **Proporcionar acompañamiento** a las personas afectadas y a sus familias a través de nuestro SIO (Servicio de Información y Orientación) y el SAF (Servicio de Apoyo Familiar).

- **Fomentar la sensibilización social** sobre las enfermedades de los neurotransmisores, haciendo especial hincapié en los contextos educativos y comunitarios.

- **Impulsar la cooperación internacional** tanto en investigación como en las relaciones de las familias afectadas.

Nuestros **valores** son los del esfuerzo, la constancia, la superación, la empatía, la unidad, dedicación, la lucha, el trabajo y la inclusión. Por nuestra realidad diaria, sabemos de la importancia de la empatía hacia todos aquellos que conviven con la enfermedad y la incertidumbre.

## 1.2 Estructura organizativa: organigrama, distribución geográfica de las familias y número de socios, entidades de las que forma parte De Neu

### 1.2.1 Organigrama

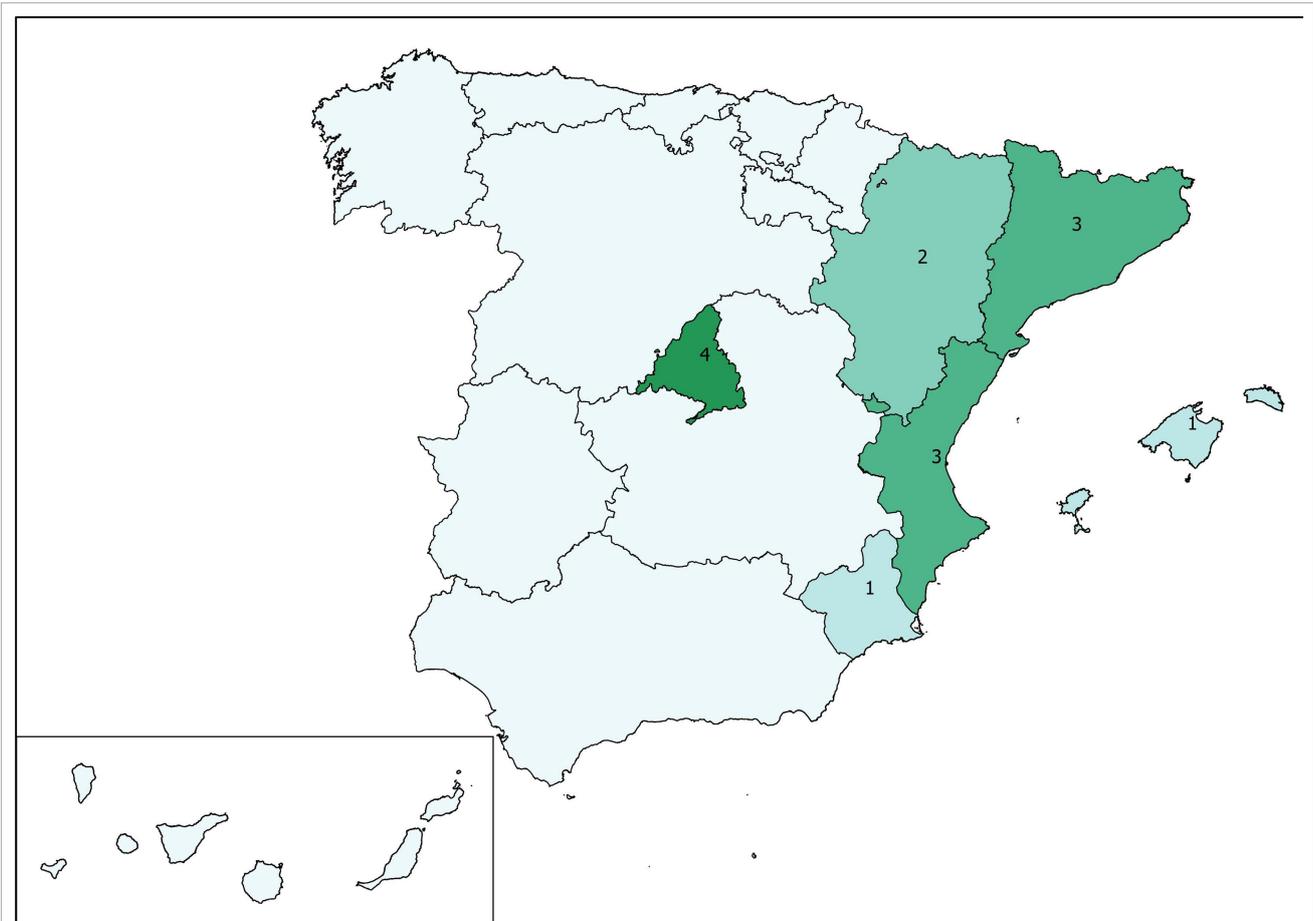
Nuestra Asociación está formada por personas con enfermedades de los neurotransmisores (en su mayoría niños), familiares y amigos. Sin embargo, cualquier persona que quiera cooperar con **De Neu** puede ser socia o colaboradora de la Asociación. Nuestro organigrama está representado en el siguiente gráfico:



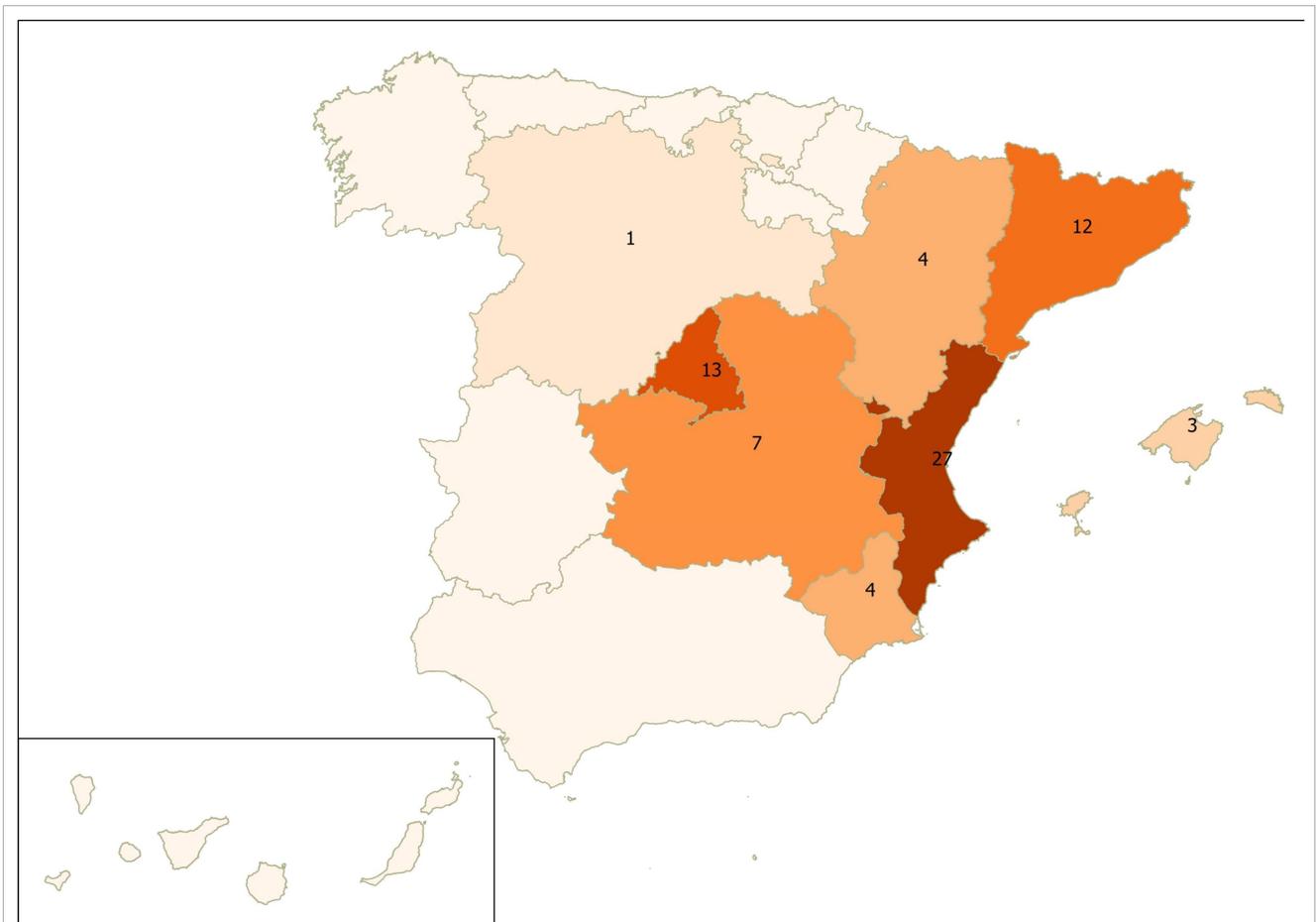
### 1.2.2 Distribución geográfica de las familias de la Asociación

En 2019 se asociaron a **De Neu** dos nuevas familias con personas con enfermedades de los neurotransmisores, por lo que la Asociación contaba en ese año con quince afectados de trece familias, distribuidas por todo el territorio español –como se puede ver en el mapa-. Cabe señalar que también hay una familia asociada a De Neu de Santa fe (Argentina).

En el territorio español hay una familia asociada en Aragón con dos afectados, tres en Cataluña, tres familias con cuatro afectados en la Comunidad de Madrid, una en Baleares, tres en la Comunidad Valenciana y otra en Murcia. La Asociación cuenta con otros socios que no padecen o no son familiares directos de personas con enfermedades de los neurotransmisores. En total **De Neu** cuenta con setenta y cuatro asociados, trece de los cuales se hicieron socios en 2019.



**Distribución geográfica de las personas con una enfermedad de los neurotransmisores de la Asociación**



### Distribución geográfica de los socios de De Neu en España

#### 1.2.3 Colaboradores

La labor de **De Neu** es posible gracias a los proyectos comunes que se llevan a cabo con el apoyo de socios colaboradores. En 2019 se ha contado con la colaboración de las siguientes entidades:



**Fundación Llamada Solidaria.** La colaboración con esta fundación nos ha permitido implementar nuestro proyecto de reciclaje de móviles usados *Tú móvil nos conecta*, cuya recaudación se destina a la investigación de las enfermedades de los neurotransmisores.



**Ambientair.** Esta empresa ha dado la oportunidad a las asociaciones que como De Neu pertenecen a FEDER de recaudar fondos para sus propios proyectos y servicios, a través de la venta de varillas aromáticas. Se trata del proyecto *Animikados Solidarios*. En 2019 hemos continuado con su venta en los mercadillos y eventos solidarios y también a través de la web de la Asociación.



**Hospital Sant Joan de Déu.** Algunos de los mejores especialistas del Hospital Sant Joan de Déu forman parte del Comité Científico de **De Neu**. Este hecho nos ha permitido trabajar conjuntamente tanto en la organización de jornadas médico-científicas como en tareas de divulgación, concienciación y atención a las familias.



**Grupo de Investigación del INTD (International Working Group on Neurotransmitter Related Disorders).** La colaboración con el INTD ha consistido en la difusión mutua de artículos y actividades, así como en la participación de De Neu en el Registro Internacional de Enfermedades de los Neurotransmisores que se realiza a través de este grupo.



así como ellos el nuestro.

**Connecting the Growing Brain.** Se trata de una red formada por clínicos e investigadores que estudia cómo funciona el cerebro en desarrollo a través de la comprensión de los mecanismos de comunicación sináptica. Nuestra colaboración se ha centrado en el intercambio de información. Muchos de los resultados de estudios e investigaciones que se publican son de enfermedades de los neurotransmisores, por lo que en **De Neu** hemos compartido su información y hemos dado a conocer su trabajo,



**Software Colaborativo.** Esta empresa cede espacio a **De Neu** en sus servidores en los que tenemos alojada nuestra página web.



**Dissenya-2.** Colabora con **De Neu** en el diseño de los carteles y el material gráfico de la Asociación.



**Unigrup Asesores.** Presta servicios a **De Neu** de asesoría legal y administrativo-contable.



**Colegio Sagrado Corazón VEDRUNA de Valencia.** El acuerdo con este centro educativo inclusivo nos ha permitido contar con un asesoramiento para nuestros proyectos formativos dirigidos a centros escolares, en concreto en el Programa de Sensibilización sobre las Enfermedades de los Neurotransmisores para Educación Primaria y ESO. Además, gracias a esta colaboración hemos tenido un espacio para la organización de actividades de concienciación y recaudación de fondos. Otra ventaja del acuerdo es la de haber contado con un socio de prestigio de cara a hacer extensivo el programa formativo antes mencionado.



**AXA de Todo Corazón.** Esta asociación de voluntariado y acción corporativa vinculada a la empresa AXA España inició en 2017 una colaboración con De Neu que hasta la fecha ha fructificado en su implicación en nuestra campaña de recogida de móviles usados *Tú móvil nos conecta*.



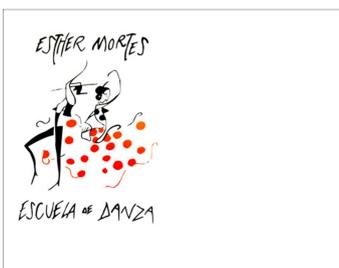
**CW Comunicación.** Esta empresa ha colaborado con De Neu en la realización de diseños, impresión de carteles, tarjetas o entradas para eventos.



**Asociación Aprendemos Juntos.** Esta asociación cuyo fin es favorecer la educación inclusiva en centros educativos es otro de nuestros socios más relevantes en el programa formativo sobre enfermedades de los neurotransmisores.



**Aliter Abogados.** Esta empresa inició en 2019 su colaboración con De Neu a raíz de la campaña de micromecenazgo que realizamos para obtener fondos para el estudio de estimulación eléctrica cerebral personalizada para personas con una enfermedad de los neurotransmisores.



**Esther Mortes Escuela de Danza.** Esta escuela de danza inclusiva también comenzó en 2019 su colaboración con De Neu con la campaña de micromecenazgo.



**Ibermedia Servicios TIC.** La colaboración de Ibermedia con De Neu se consolida en 2019 con su participación en la campaña de micromecenazgo. Sin embargo, también se trata de una empresa comprometida con otras acciones solidarias, ya que realiza de forma periódica regalos de empresa que suponen donaciones para De Neu, así como otras colaboraciones.

#### 1.2.4 Entidades de las que forma parte la Asociación



**FEDER.** La Federación Española de Enfermedades Raras une a todas las asociaciones de familias con enfermedades de muy escasa prevalencia en España. Su labor consiste en hacer visibles sus necesidades comunes así como en proponer soluciones para mejorar su calidad de vida, representando sus intereses, defendiendo sus derechos y promoviendo mejoras concretas para lograr su plena inclusión social.



**EURORDIS.** Es la voz de los pacientes con enfermedades raras en Europa. Se trata de una alianza no gubernamental de organizaciones dirigida por pacientes que representa a 851 organizaciones de enfermedades raras en 70 países, dando cobertura a más de 4.000 enfermedades. La misión de EURORDIS es construir una fuerte comunidad paneuropea de organizaciones de personas que viven con enfermedades raras.



**Rare Neurological ERN grouping.** El ERN-RND es una red de referencia europea establecida por la UE para ayudar a los pacientes y las familias afectadas por enfermedades neurológicas raras que requieren mucho conocimiento, tratamiento y recursos especializados. Las redes de referencia europeas (ERN) son redes virtuales que conectan a los profesionales de la salud en toda Europa con experiencia en enfermedades raras, lo que les permite hablar sobre el diagnóstico y la atención de un paciente, con su consentimiento, a través de una plataforma de TI en línea.



**RareConnect.** Es una plataforma segura y fácil de usar gracias a la cual personas con enfermedades raras, familias y organizaciones de pacientes pueden crear comunidades *online* y participar en conversaciones más allá de países e idiomas. RareConnect colabora con los principales grupos de pacientes de enfermedades raras del mundo para ofrecer comunidades *online* globales que permiten a las personas conectarse alrededor de temas que los afectan mientras viven con una enfermedad rara.

## 2. ÁREAS DE TRABAJO Y ACTIVIDADES

### 2.1 Cartera de servicios

Los **servicios** que **De Neu** ha ofrecido en 2019 se pueden diferenciar según se presten a las personas afectadas o a las familias con algún miembro con una enfermedad rara o de los neurotransmisores; a personas que solicitan información o la sociedad en su conjunto (por nuestra labor de difusión de información, concienciación y apoyo a la investigación científica). Cabe señalar, no obstante, que algunos de los servicios prestados pueden suponer un beneficio para la sociedad y al mismo tiempo para las familias de afectados. Este sería el caso por ejemplo de la recaudación de fondos para investigaciones de las enfermedades de los neurotransmisores que también suponen un avance para otras enfermedades neurológicas, y a su vez para la investigación en general. En cualquier caso, la línea que separa los beneficiarios de los servicios o actividades de una entidad como la nuestra no siempre está perfectamente definida.

Nuestros servicios propios se reflejan en la siguiente tabla en **color azul**, mientras que los que prestamos a través de FEDER o mediante la colaboración con esta Federación se identifican con **color verde**. Aquellos que se dirigen de forma específica a las familias de **De Neu** (aunque puedan beneficiarse otras personas) se resaltan en **negrita**:

Servicios para afectados y familias	Servicios para la sociedad
<b>a) Difusión</b>	
> Difusión de entrevistas a miembros del Comité Científico y de ponencias y charlas especializadas de carácter científico sobre las enfermedades de los neurotransmisores	> Campaña de difusión en centros educativos
	> Campaña de difusión en centros sanitarios
> Difusión de información divulgativa a través de redes sociales propias, página web y blog de De Neu y en medios de comunicación social	> Campaña de concienciación, visibilidad e incidencia política en torno al Día Mundial de las Enfermedades Raras y al movimiento asociativo de las enfermedades raras. <b>Incidencia política.</b>
> Servicio de Difusión de Información Especializada	
<b>b) Servicios</b>	
> <b>Servicio de Apoyo Familiar. Programa Respiro Familiar en la Naturaleza</b>	
> <b>Servicio de Información y Orientación, SIO</b>	
> <b>Servicio de Asesoramiento y Atención</b>	
> Consultas de información especializada y mediación con el Comité Científico de la Asociación	
> Traducción de textos médicos internacionales al castellano	
> <b>3ª Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores</b>	
<b>c) Actividades de recaudación de fondos</b>	

> Actividades de recaudación de fondos para la investigación.

Presentación a convocatorias de ayudas

(alguna convocatoria de ayudas proviene de FEDER)

> Actividades de recaudación de fondos para la investigación.

Campañas y eventos solidarios

#### d) Apoyo a la investigación

> Actividades para promover la investigación médica, científica y técnica. 1ª Convocatoria de Ayudas a la Investigación de las Enfermedades de los Neurotransmisores

> Actividades para apoyar la investigación médica, científica y técnica

#### e) Otras actividades y servicios

> Actividades de gestión y de funcionamiento ordinario de la Asociación

> Actividades de formación continua y trabajo en red

## 2.2 Áreas de trabajo

En definitiva, podemos concluir que **De Neu** realiza su labor en torno a cuatro grandes áreas de trabajo: servicios para familiares y afectados; actividades de apoyo a la investigación; actividades de recaudación de fondos; y actividades de difusión, aunque esta última área incluye acciones de trabajo en red y de incidencia política. También reseñaremos en esta Memoria actividades de gestión y formación continua que no pueden considerarse estrictamente servicios para socios, familiares o para la sociedad, aunque, sin duda, redundan en el buen funcionamiento de la Asociación.

### 2.2 Actividades realizadas en 2019

A continuación detallamos las **actividades** realizadas durante este año 2019 en función de las áreas de trabajo anteriormente mencionadas.

#### 2.2.1 Actividades de difusión

##### 2.2.1.1 Charlas en colegios del programa Inclusión De Neu



Dentro de las actividades de difusión y sensibilización educativa, en 2019 llevamos a cabo charlas y actividades en centros educativos sobre enfermedades de los neurotransmisores, enfermedades raras y diversidad funcional. El objetivo de la propuesta es contribuir a la inclusión escolar de los niños con enfermedades raras y/o con

discapacidad. Estos encuentros sirven para facilitar información a los profesionales de la educación sobre necesidades específicas de los niños con estas particularidades y para implicar a toda la comunidad escolar en el proceso de inclusión. Las actividades están dirigidas tanto al alumnado como al profesorado.

Alrededor de 350 personas entre alumnos y personal docente asistieron a esta actividad en 2019. Las charlas se llevaron a cabo en los colegios El Pilar y Sagrado Corazón Vedruna, ambos de Valencia ; y en el Federico García Lorca, de Colmenar Viejo (Madrid).

### 2.2.1.2 Exposición Neurotransmitiendo en el Hospital General de Villarrobledo



Dentro de las actividades de difusión y sensibilización, en 2019 organizamos Neurotransmitiendo: una muestra itinerante de dibujos de niños (algunos de ellos con enfermedades de los neurotransmisores y otros con otras patologías o sin patologías) con paneles informativos acerca de las enfermedades de los neurotransmisores y las necesidades sanitarias de este tipo de pacientes. La exposición se llevó a cabo en el Hospital General de Villarrobledo.

Para el público en general se trató de una oportunidad de saber qué son estas enfermedades al mismo tiempo que se contempla una muestra artística hecha por niños con y sin estas enfermedades. Para el personal sanitario y médicos no especialistas supone una oportunidad única de conocer más acerca del diagnóstico, el tratamiento y los recursos a los que pueden acudir en el caso de que se les presente una sospecha diagnóstica.

### 2.2.1.3 Campaña de concienciación, visibilidad e incidencia política en torno al Día Mundial de las Enfermedades Raras y al movimiento asociativo de las enfermedades raras

La Asociación participó en 2019 en diferentes foros especializados de ámbito sanitario, social e institucional cuyo objetivo principal es dar a conocer las necesidades de los pacientes con enfermedades raras en la sociedad en general, dar visibilidad a su situación y explicar sus necesidades. La participación de **De Neu** pretende también hacer visibles a las personas con enfermedades de los neurotransmisores de forma específica, tanto en la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, de la que forma parte, como entre los profesionales de la medicina y los responsables políticos del ámbito sanitario.

Las actividades de divulgación enmarcadas en el movimiento asociativo de las enfermedades raras, algunas de las cuales se desarrollan en colaboración con profesionales de la medicina, buscan alcanzar

una mayor difusión de la actividad. Cabe destacar las actividades que se realizan en la celebración del **Día Mundial de las Enfermedades Raras**.

En 2019 llevamos a cabo charlas-coloquio y actos de concienciación en Rocafort (Valencia) y en la ciudad de Valencia. Participamos en la audiencia en las Cortes Valencianas y estuvimos en los actos del Día Mundial de las Enfermedades Raras en Madrid y Valencia. También participamos en la Asamblea de FEDER de la Comunidad Valenciana.

#### 2.2.1.4 Difusión de entrevistas a miembros del Comité Científico y de ponencias y charlas especializadas de carácter científico sobre las enfermedades de los neurotransmisores



Sospecha clínica de los errores congénitos de los neurotransmisores. Dra. Rosario Domingo.

62  3  0  COMPARTIR  GUARDAR ...

La Asociación realizó entrevistas a miembros de su Comité Científico que fueron difundidas a través de las redes sociales y que se utilizaron como material para apoyar tanto las campañas de micromecenazgo en las que participamos como las charlas en centros educativos.

Además, difundimos en redes sociales las intervenciones de los participantes expertos en la Jornada de las Enfermedades de los Neurotransmisores.

La difusión de entrevistas y de intervenciones en foros científicos permite a las familias de afectados profundizar en el conocimiento de las enfermedades. Al mismo tiempo, se

consigue identificar a interlocutores válidos (que pueden servir tanto a las personas que buscan un diagnóstico como a otros profesionales de la salud).

Otras personas interesadas en las enfermedades de los neurotransmisores así como profesionales educativos y sanitarios pueden obtener información fidedigna de su interés.

#### 2.2.1.5 Difusión de información divulgativa a través de redes sociales propias, página web y blog de **De Neu** y en medios de comunicación social

En 2019 la Asociación contó con diversos canales de difusión propios para extender el mensaje de las familias con personas con una enfermedad de los neurotransmisores en la sociedad, fundamentalmente la página web y las redes sociales (Facebook, Twitter, Instagram y YouTube). Además, se propició nuestra participación, como voz autorizada, en medios de comunicación social. Dentro de las actividades de difusión, en 2019 se editó un vídeo divulgativo sobre un proyecto de estimulación eléctrica cerebral para pacientes con enfermedades de los neurotransmisores.



Aparte del mantenimiento de la página web y de realizar publicaciones periódicas en redes sociales, **De Neu** cuenta con un gabinete de comunicación que se encarga de la difusión de información entre los medios de comunicación y de la elaboración de campañas de comunicación, como la que se llevó a cabo para obtener fondos para el programa *Mapeado cerebral y tratamiento con estimulación eléctrica cerebral a pacientes con enfermedades de los neurotransmisores*.

### 2.2.2 Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores



En octubre de 2019 se celebró en el centro CREER del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social; la 3.º Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores. El evento es un encuentro entre familias, investigadores y médicos (principales expertos del país en enfermedades de los neurotransmisores); en el que se

expone un importante programa científico.

La Asociación lleva a cabo la organización de las jornadas desde un punto de vista técnico y de gestión (publicita las jornadas, busca patrocinadores, coordina la actividad de los ponentes, participa en la

organización de los actos, gestiona las dietas, elabora el programa, organiza el alojamiento de las familias, realiza inscripciones, organiza talleres de los niños, etc.).

La iniciativa incluye un taller para niños con estas enfermedades para facilitar el desplazamiento de las familias, la correcta atención de los pacientes y la asistencia de sus familiares responsables a las distintas sesiones programadas. Las sesiones del taller se constituyen como un espacio lúdico para los niños con enfermedades de los neurotransmisores y otros niños sin ninguna discapacidad en el que se plantean actividades inclusivas que permiten la relación entre todos ellos. Se trata de fomentar el desarrollo de la autoestima en los niños con enfermedades que pueden participar de actividades lúdicas con otros niños. Al mismo tiempo, se busca potenciar la colaboración entre todos los participantes y fomentar actitudes no sólo de respeto y comprensión de las diferencias basadas en el conocimiento, sino también de participación activa, de ayuda y de compromiso con respecto a los niños con enfermedades.

Por otro lado, la Asociación participa tanto en el acto inaugural como en la presentación de la labor asociativa en una ponencia específica. También realiza un seguimiento de todo lo acontecido para publicarlo en redes sociales y en la web de **De Neu**. Además se elabora una encuesta para determinar la calidad y el grado de satisfacción de los asistentes.



### **2.2.3 Actividades de recaudación de fondos**

#### **2.2.3.1 Presentación de proyectos a convocatorias de ayudas y subvenciones, y justificación**

La justificación de las ayudas y la presentación de proyectos supone la preparación de la documentación necesaria para cada convocatoria. En algunos casos, los proyectos son íntegramente de la Asociación mientras que otros se realizan por miembros de nuestro Comité Científico, pero los presentan los profesionales de **De Neu**. En todas las ocasiones sirven para obtener financiación para la investigación o para ofrecer servicios (Servicio de Información y Orientación, SIO, por ejemplo) y programas (Respiro Familiar o Inclusión De Neu), dirigidos tanto a las personas con enfermedades de los neurotransmisores y sus familias como a determinados sectores sociales (centros educativos) con el objetivo de sensibilizar sobre problemáticas que afectan a los enfermos de los neurotransmisores y/o a las personas con diversidad funcional. Los trabajos realizados en 2019 dentro de esta actividad fueron:

- Justificación de la ayuda a proyectos interasociativos de Caixa Popular, Fundació Horta Sud y Grupo Ugarte Automoción y solicitud en la Convocatoria 2020 (26º edición) del programa 2.º Respiro en la naturaleza para la familia De Neu.
- Justificación de la ayuda de los Fondos FEDER 2019 y presentación a la misma convocatoria de 2020 del 5.º Encuentro de Familias afectadas por Enfermedades de los Neurotransmisores.
- Presentación del proyecto Respiro en la naturaleza para la familia De Neu a la convocatoria de ayudas Contigo 50 y más, de Cinfa y a la Convocatoria Premio Extraordinario y Premio Espabrok Solidario, de Asegurados Solidarios, y a la BECA FAMILY 2019 de el Royal Son Bou Family Club.
- Presentación del programa de sensibilización educativa Inclusión De Neu a la convocatoria de ayudas a proyectos sociales de Fundación Mapfre.
- Presentación del programa Sensibilización sobre las Enfermedades de los Neurotransmisores en el Ámbito Educativo a la 10ª Edición de los Premios Dependencia y Sociedad, de Fundación Caser.
- Presentación del programa SIO a las convocatoria estatal y autonómica de ayudas del IRPF.
- Presentación del proyecto Programa de Esquí Adaptado para personas con Enfermedades de los Neurotransmisores a las becas de la Fundación Quaes a las mejores ideas o proyectos de asociaciones de pacientes.
- Presentación del proyecto Mapeado y Tratamiento con Estimulación Eléctrica Cerebral en Pacientes con Enfermedades de los Neurotransmisores a los premios Inocente Inocente.
- Presentación del proyecto Medicina Personalizada en los Defectos Genéticos de la Neurotransmisión en Pediatría. Nuevo Enfoque Basado en el Metabolismo de la Sinapsis Neuronal a la convocatoria de ayudas a la investigación de la Fundación FEDER.

### *2.2.3.2 Actividades de recaudación de fondos para apoyar las investigaciones científicas y sustentar la Asociación. Campañas y eventos solidarios*

Todas estas actividades tienen la finalidad de recaudar fondos para la investigación de enfermedades de los neurotransmisores. En 2019 se realizaron las siguientes:

#### *2.2.3.2.1 Campaña de recogida de móviles usados del programa Tú móvil nos conecta*



La campaña de recogida de móviles usados *Tú móvil nos conecta*, realizada en colaboración con la fundación Llamada Solidaria, consiste en colocar cajas de recogida de móviles usados en centros públicos y privados de diferentes puntos de España, que se trasladan después a una planta de reciclaje.



Parte de los beneficios son donados a **De Neu** que a su vez los destina a la investigación. En 2019 se colocaron cajas de móviles en los colegios Sagrado Corazón, El Pilar, La Purísima y Caxton College de Valencia; y CEIP Verge del Miracle (Rafelbuñol). También se recogieron móviles usados de Axa España gracias a nuestra colaboración con Axa de todo corazón. Se han colocado cajas de móviles en

establecimientos, entidades o centros educativos de los siguientes municipios: Albacete, Aguas Nuevas (Albacete), Yeste (Albacete), Granollers (Barcelona), Ribesalbes (Castellón), Iniesta (Cuenca), Las Pesquera (Cuenca), Villalpardo (Cuenca), Motilla del Palancar (Cuenca), Huesca, Leganés (Madrid), Torrejón de Ardoz (Madrid), Carlet (Valencia), Museros (Valencia), Puebla de Farnals (Valencia), Paterna (Valencia), Puerto de Sagunto (Valencia), Quart de Poblet (Valencia) y Valencia.

### 2.2.3.2.2 Animikados solidarios y productos de promoción de marca



La empresa Ambientair pone a disposición de las asociaciones de enfermedades poco frecuentes de FEDER sus ambientadores Animikados. Por otro lado, **De Neu** realiza una serie de productos de promoción de marca se regalan en eventos como jornadas pero también están presentes en los mercadillos solidarios y en todo tipo de actos, estén o no organizados por **De Neu**, además de en los rincones solidarios. En 2019 se hicieron: pulseras, llaveros, chapas, pegatinas, marca-páginas, tres en raya, peluches de neurona, soportes para móviles, tazas, baldosas y “popsockets”.

### 2.2.3.2.3 Mercadillos solidarios

Los mercadillos, desayunos o meriendas solidarias son actividades que permiten a **De Neu** darse a conocer y obtener donaciones. En ellos se facilita información sobre la Asociación y las enfermedades de los neurotransmisores gracias a trípticos y a la labor de los voluntarios que ofrecen nuestros productos de promoción de marca. Estas iniciativas son una forma de involucrar a grupos humanos (escolares o de otra índole) en nuestra lucha solidaria. En 2019 se llevaron a cabo desayunos solidarios en las escuelas infantiles de Maó, en Menorca, además de en el colegio Sagrado Corazón de Jesús de Valencia (con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras). También se realizó un mercadillo en el Festival de la Canción Scout, organizado por el grupo Pau de Valencia.



### 2.2.3.2.4 Eventos solidarios

La campaña de comuniones y eventos solidarios otorga la posibilidad de colaborar con la Asociación mediante una donación a todas aquellas personas, instituciones o empresas que organicen un acto. Además las personas participantes obtuvieron regalos solidarios de **De Neu**, como tres en raya, libretas, Cuentos para **De Neu**, tangrams, ambientadores o tarjetas



solidarias, entre otros. En 2019 se llevaron a cabo, por ejemplo, once comuniones. Además, empresas como Ibermedia organizaron su cena de Navidad con regalos de **De Neu**.

### 2.2.3.2.5 Rincones solidarios en comercios

**De Neu** puso en marcha en 2019 rincones solidarios en diferentes comercios con información sobre la Asociación en los que se ofrecen productos de empresas que destinan parte de los fondos a causas solidarias. En total estuvimos presentes en cinco comercios de diferentes lugares de la geografía española. Son los siguientes: Electrodomésticos Catalán (Ribesalbes-Castellón), Ferretería Papelería Ana (Villalpardo-Cuenca), Casa Muñoz (Leganés-Madrid), Cafetería Josmar (Museros-Valencia), Vivas Fotógrafos (Manises-Valencia).

### 2.2.3.2.6 Campaña de eventos culturales y deportivos

Durante 2019 la Asociación siguió promoviendo, organizando y colaborando con todos aquellos eventos solidarios, deportivos y/o culturales, que quisieron involucrarse en el fomento de la investigación de las enfermedades de los neurotransmisores. Participamos en la organización de un partido de fútbol solidario en Villalpardo y en una rifa benéfica en el concierto de la banda de música de esta misma población. También colaboramos en la organización de la 2ª Carrera Benéfica del colegio Sagrado Corazón Vedruna de Valencia.



### 2.2.3.2.7 Lotería solidaria

**De Neu** realizó participaciones para la lotería de del Niño y de Navidad en 2019. La venta fue digital (gracias al acuerdo con PlayLoterías) y en papel. Cabe destacar la colaboración en la venta de lotería, además de los socios, de Ceisal y del colegio Sagrado Corazón Vedruna de Valencia.

**Lotería Nacional**  
Navidad 2019  
22/12/19  
Nº 49886

**Lotería Nacional**  
**49886**  
El portador de la presente participación juega la cantidad de CUATRO EUROS en el número arriba indicado para el sorteo de la Lotería Nacional que se celebrará en Madrid el día 22 de Diciembre de 2019.  
Lotería: 4,00 €  
Donativo: 1,00 €

**ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES DE LOS NEUROTRANSMISORES**  
Calle Crevillente, 10, pta 26 - 46022 Valencia  
609 325 733 | info@denu.org  
www.denu.org

**play Loterías**  
COBRO DE PREMIOS  
En caso de resultar premiada esta participación el cobro de premios se realizará a través de la web [www.playloterias.com](http://www.playloterias.com)  
El pago de premios cubre a los tres meses de la celebración del sorteo. Confiere esta participación como justificante del cobro de su premio ante cualquier posible reclamación.

Clave: 00001  
15 99055  
00000000000002

Clave: 00001  
15 99055  
00000000000002

### 2.2.3.2.8 Campaña de captación de nuevos socios y donaciones

De Neu puso en marcha en 2019 una campaña de captación de nuevos socios, que consistió en la edición y envío de un mensaje de audio con el fin de incrementar el número de colaboradores.

También se realizó una memoria específica para enviar por correo y publicar en la web sobre los beneficios que para las empresas tiene colaborar con **De Neu**, tanto fiscales como desde el punto de vista de la difusión que la Asociación se compromete a realizar, lo que redunda en una mejora de un imagen corporativa. También en la web se publicó información sobre el legado solidario.

#### 2.2.3.2.9 Campaña de micromecenazgo

La campaña se inició con la vinculación de un vídeo -realizado por la Asociación- de una persona famosa que apoya la investigación sobre un proyecto relacionado con las enfermedades de los neurotransmisores con una iniciativa de micromecenazgo publicada en los portales de Mi grano de arena y Giving Tuesday.

También se realizó una campaña paralela en redes sociales en la que se fomentaron las donaciones con mensajes positivos y de agradecimiento. Se



envió un correo a los socios con la pretensión de mejorar los mensajes de la campaña y personalizarlos. Se creó un sistema de recompensas públicas para particulares y empresas con el objetivo de fomentar las donaciones. Al mismo tiempo se participó en las convocatorias paralelas de la iniciativa, como los premios Mi grano de arena a la ONG más activa. Cabe destacar que la consecución de este premio debido a la campaña de comunicación específica realizada para tal fin permitió incrementar la recaudación.

## 2.2.4. Actividades para promover la investigación científica y técnica

### 2.2.4.1. Resolución de la 1.ª Convocatoria de Ayudas a la Investigación de Enfermedades de los Neurotransmisores



La Asociación realizó en noviembre de 2018 su primera convocatoria para ayudar a la investigación científica relacionada con las enfermedades de los neurotransmisores. Se trata de una iniciativa que pretende realizarse con carácter periódico. Nace con la voluntad de consolidar la consecución de uno de nuestros principales objetivos, como es el de aportar fondos para proyectos científicos relevantes de nuestro ámbito. En 2019 se eligió el proyecto que resultó

ganador de la convocatoria y se realizó la aportación al centro investigador. El proyecto premiado consiste en el desarrollo de una plataforma colaborativa que integra todos los estudios centrados en los defectos de los neurotransmisores. Este proyecto se desarrolla en el centro investigador Fundació per a la Recerca i la Docència del hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

### **2.2.5 Actividades para apoyar la investigación médica, científica y técnica**

La Asociación colabora en todas aquellas investigaciones dirigidas a pacientes o que necesiten pacientes relacionadas con las enfermedades de los neurotransmisores. En los casos en los que es necesario apoya las solicitudes de financiación de dichas investigaciones. En determinadas ocasiones también colabora con los encuentros de pacientes, familiares, médicos clínicos e investigadores de las diferentes enfermedades de los neurotransmisores. La Asociación también participa en los registros de pacientes de las enfermedades de los neurotransmisores (a los que da publicidad para que más personas puedan participar en ellos).

En concreto en 2019 **De Neu** colaboró con las siguientes iniciativas:

- Proyecto de investigación europeo sobre GRINpatías.
- Estudio de la Universidad de Washington acerca de la Aciduria 4 Hidroxibutírica.
- Primer encuentro de las familias realizado en España con la enfermedad de Segawa, que se llevó a cabo en el hospital Reina Sofía de Córdoba.
- Registro iNTD sobre defectos congénitos de los neurotransmisores.

### **2.2.6 Servicios para enfermos de los neurotransmisores y sus familias y para personas susceptibles de padecer enfermedades de los neurotransmisores**

Esta actividad incluye todos los servicios directos que se prestan a las personas con una enfermedad de los neurotransmisores y sus familias, tanto los que proporcionan asesoramiento e información,

como los que suponen un apoyo bien por su carácter terapéutico o porque suponen una ayuda para liberar las cargas asociadas al cuidado de una persona con una enfermedad de los neurotransmisores. Cabe mencionar los siguientes:

- Servicio de Información y Orientación, SIO.
- Servicio de Asesoramiento y Atención (atención jurídica, psicológica y educativa).
- Servicio de Difusión de Información Especializada.
- Consultas de información especializada y mediación con el Comité Científico de la Asociación.
- Traducción de textos médicos internacionales al castellano.
- Servicio de Apoyo Familiar.

#### *2.2.6.1. Servicios de información , atención y asesoramiento*

El Servicio de Información y Orientación de **De Neu** ofrece orientación inicial a las personas con enfermedades de los neurotransmisores, familias o profesionales que les prestan apoyos, y realiza la recepción de nuevas familias con algún afectado por alguna de las enfermedades de los neurotransmisores. Además, atiende demandas concretas de las familias, fundamentalmente en relación con la Ley de Dependencia, trámites burocráticos y/o acreditaciones, recursos sobre terapias, temas educativos o de formación y orientación laboral, ayudas y prestaciones y asesoramiento jurídico. Por otro lado, informa, según las necesidades socio-familiares de las familias, de diferentes actividades de su interés. Este servicio propio se complementa con el Servicio de Asesoramiento y Atención (jurídica, psicológica y educativa) que se presta fundamentalmente a través de FEDER.

Además, la Asociación, para consultas médicas especializadas, ofrece una mediación con su Comité Científico, sobre todo en aquellos casos de requerimientos excepcionales, nuevos diagnósticos o sospechas diagnósticas. También proporciona traducciones de artículos científicos especializados. En determinados casos, los miembros de la Asociación que participan en eventos de carácter científico difunden la información entre los asociados, pero también de manera pública.

El Servicio de Orientación atendió en 2019 a cincuenta y cinco familias, tres de las cuales recibieron información especializada por parte de los médicos del Comité Científico. Cuarenta y seis socios recibieron información especializada sobre los eventos científicos a los que asistió la Asociación. La difusión en la web de los resúmenes de los congresos fue consultada por alrededor de 120 personas.

Los beneficiarios directos de este servicio son las personas o familiares con alguna de las enfermedades de los neurotransmisores pertenecientes a la Asociación. Sin embargo, también se atiende a otras personas, por ejemplo a quienes tienen sospecha de padecer una enfermedad de los neurotransmisores. Durante 2019 cinco personas que requirieron información específica sobre las enfermedades de los neurotransmisores en un momento determinado por sospecha de padecer una de estas enfermedades. También se atendió a cuatro familiares de personas con enfermedades de los neurotransmisores. En una ocasión se tradujeron textos médicos especializados.

Los beneficiarios obtienen respuesta a sus demandas o son derivados a los recursos apropiados para que resuelvan las dudas. Obtienen acompañamiento y un primer soporte emocional en el caso de nuevos diagnósticos y reciben información de interés tanto de cursos formativos, ayudas, recursos o actividades del movimiento asociativo como información médica especializada, según los casos.

### 2.2.6.2. Servicio de apoyo familiar. Programa Respiro familiar en la naturaleza



En 2019 el Servicio de Apoyo Familiar organizó en 2019 la primera edición del programa Respiro familiar en la naturaleza.

Esta iniciativa ofreció a las familias de **De Neu** -y de otras asociaciones afines- un espacio común de convivencia para proporcionar momentos de descanso, tiempo libre y ocio terapéuticos, además de experiencias de autoconocimiento y de crecimiento personal. Se trata de contribuir a paliar la carga física y psicológica derivada del cuidado continuo de las personas con una enfermedad de los neurotransmisores. La actividad incluyó un programa de ocio terapéutico paralelo para personas con una enfermedad de los neurotransmisores y/o discapacidad. Un total de veinticinco personas participaron en el programa en 2019.

### 2.2.7 Actividades de gestión y de funcionamiento ordinario de la Asociación

La gestión de la Asociación requiere de una serie de actividades para garantizar el funcionamiento de la misma y dar cumplimiento a los socios de las acciones emprendidas por la Junta Directiva. La presentación de una actividad detallada, tanto a los socios como a la Administración (para dar respuesta a sus requerimientos), supone un trabajo por parte de los profesionales de la Asociación en coordinación con la Junta Directiva que se plasma en documentos como el Plan de Actividad y las memorias de actividades y económicas. Entre las mismas destacamos las actividades propiamente de gestión, la preparación de la Asamblea Ordinaria 2019, la preparación de la Asamblea Extraordinaria 2019, la respuesta a los requerimientos de la Administración y la realización de la Memoria de 2018 y del Plan de Actividad de 2019.

### 2.2.8 Actividades de formación continua, e intercambio de experiencias profesionales de los trabajadores de De Neu



Los profesionales de **De Neu** así como miembros de la Junta Directiva han participado en 2019 en diferentes iniciativas, cursos y jornadas de formación continua en los ámbitos del trabajo social, la psicología, la captación de fondos, el mecenazgo, la gestión y la transparencia. Se trata de llevar a cabo una labor de formación continua para ofrecer un mejor servicio a las personas con enfermedades de los neurotransmisores y cumplir con mayor efectividad los fines de la Asociación. Cabe destacar nuestra

participación en el Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas del Colegio Oficial de la Psicología de Madrid.

### 3. RESULTADOS ECONÓMICOS

Gastos 2019	
Animikados	392,76
Certificado digital	16,94
Consultoría Protección de Datos	181,5
Gastos de personal	7575,76
Cuentos	6,86
Cuota Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)	75
Cuota federación EURORDIS	100
Detalles y Mercadillos	126,41
<b>Donación para investigación</b>	<b>10000</b>
Eventos Solidarios	276,24
Exposición Neurotransmitiendo	114,66
Gastos bancarios	69,95
<b>III Jornadas de Enfermedades de los Neurotransmisores</b>	<b>2478,6</b>
Lotería	5425
Material de oficina	75,78
Seguros	11,18
Otros Tributos	7
Productos de marca	1081,26
<b>Programa Respiro familiar en la naturaleza (Premio Proyectos Interasociativos)</b>	<b>2817,46</b>
Sensibilización	36,3
<b>Total</b>	<b>30868,66</b>

## Ingresos 2019

Animikados	378,3
Campaña móviles	1715
Cuotas socios	940
Socios colaboradores	1015
Donaciones empresas	2248,5
Donaciones particulares	2130
Eventos solidarios	1124,5
Carrera Vedruna	1007
Lotería	7267,81
Premio lotería	75
Mercadillos	658,87
Productos de marca	289,1
Proyecto de micromecenazgo	1560,18
Concierto banda de Música Villalpardo	300
Partido de fútbol solidario Villalpardo	1114,5
Desayunos solidarios Escoletas Mahón	1078,8
Detalles solidarios	80
Premios	2800
<b>Total</b>	<b>25782,56</b>

## Balance de situación

Excedente de años anteriores	19824,27
Gastos	-30868,66
Ingresos	25782,56
<b>Total patrimonio neto</b>	<b>14808,15</b>

## 4. CONCLUSIONES Y AGRADECIMIENTOS

Los excedentes de años anteriores nos han permitido en 2019 poner en marcha iniciativas como la *Primera convocatoria de ayudas a la investigación* a la que hemos dotado con 10000 euros. La cuenta de pérdidas y ganancias de 2019 tiene un saldo negativo de 5086,1 euros, sin embargo, el total del patrimonio neto fue a finales de año de 14808,15.

En 2019 hemos ahondado en la profesionalización de **De Neu**, toda vez que nuestra entidad goza desde 2018 del reconocimiento de la utilidad pública por parte del Ministerio del Interior. En 2019 son muchas más las convocatorias de ayudas a las que nos hemos presentado (algunas de ellas se resuelven en 2020). Además de asentar nuestro Servicio de Información y Orientación, hemos puesto en marcha el programa *Respiro familiar en la naturaleza*. Por otro lado, las acciones de difusión emprendidas -ligadas a la recaudación de fondos-, como el proyecto de micromecenazgo, nos han llevado a proyectar una imagen positiva de la Asociación. La campaña de difusión nos ha llevado a ser reconocidos como la ONG más activa de los Premios *migranodearena.com* en 2019.

**De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores** valora el año 2019 como un año decisivo en el que se ha consolidado nuestra labor asociativa y en el que se han cosechado grandes frutos gracias a la dedicación de muchas personas y entidades, lo que nos alienta a continuar el camino emprendido y a enfrentarnos a nuevos retos, tanto en 2020 como en años sucesivos.

**De Neu** quiere reconocer a todas las personas y entidades que han contribuido a nuestra financiación, porque gracias a todas a ellas estamos un poquito más cerca de nuestro fin: conseguir tratamientos de la mano de la investigación científica, lo que sumado a otros apoyos y recursos, mejoran la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades de los neurotransmisores y la de sus familias.

## 5. MÁS INFORMACIÓN

Pinchar sobre las imágenes para más información



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

698 94 01 55

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

