DE NEU. ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES DE LOS NEUROTRANSMISORES

Memoria 2018

ÍNDICE

pág.

1. PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD…… 2-11

1.1 Introducción (misión y valores)..... 2-3
1.2 Estructura organizativa (Organigrama, composición de la asociación, colaboradores, entidades de las que forma parte).....4-11

2. ÁREAS DE TRABAJO Y ACTIVIDADES……12-30

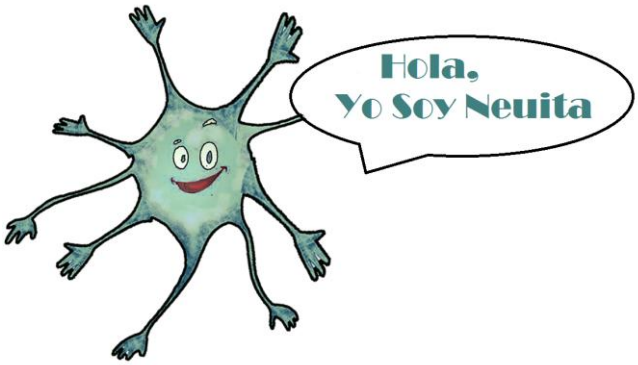
2.1 Cartera de Servicios…….....12-13
2.2 Áreas de trabajo……..13-14
2.3 Actividades realizadas en 2018:
2.3.1 Actividades de difusión, visibilización y sensibilización social y educativa……...15-17
2.3.2 Actividades de acompañamiento a las personas afectadas y sus familias……...18-20
2.3.3 Actividades de gestión asociativa…… 20-21
2.3.4 Actividades para el fomento del trabajo en red, federativas, de incidencia política y de formación continua……...21-28
2.3.5 Actividades de recaudación de fondos para la investigación y otras actividades de la asociación…….. 29

3. ÁREA ECONÓMICA……30-31

3.1 Resultados económicos

4. CONCLUSIONES Y AGRADECIMIENTOS……...32-33

1. PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD



1.1 INTRODUCCIÓN

De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores se constituye durante el año 2014 gracias a la iniciativa de un grupo de familias de personas afectadas por alguna de las enfermedades de los neurotransmisores, que están enmarcadas dentro de las comúnmente conocidas como enfermedades raras, debido a su poca prevalencia.

Se trata de un grupo de enfermedades genéticas que implican al metabolismo de los neurotransmisores. Constituyen defectos congénitos que afectan, principalmente, al sistema nervioso central y que pueden conducir a graves problemas neurológicos. A día de hoy no existe un tratamiento para la mayoría de ellas y ninguna tiene cura. El mercado solo dispone de fármacos que tratan algunos de los síntomas que produce cada patología.

La Asociación cuenta con un comité científico formado por:

- Dr. Eduardo López-Laso. Departamento de neuropediatría del Hospital Reina Sofía, Córdoba.
- Dra. Rosario Domingo-Jiménez. Departamento de neuropediatría del Hospital Virgen de la Arrixaca, 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.

Misión

La principal misión de ***De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores***, 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:

- 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 u 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.

Valores

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

Nuestra Asociación está formada por personas con enfermedades de los neurotransmisores (en su mayoría niños), sus familiares y amigos. Y además, tiene cabida toda aquella persona que quiera colaborar con nosotros porque simpatice con los valores y la misión de ***De Neu***. Nuestro organigrama está representado en el siguiente gráfico:

Composición de la Asociación

El año pasado, en 2017, cuatro nuevas familias se asociaron, por lo que en la actualidad ***De Neu*** está compuesta por 13 afectados de 11 familias, distribuidas por todo el territorio español –como se puede ver en el mapa-. Hay una familia asociada en Aragón, tres en Cataluña, dos en la Comunidad de Madrid, una en Baleares, tres en la Comunidad Valenciana y otra en Murcia.

En 2018 la cifra total de socios fue de 61.

Colaboradores

La labor de *De Neu* es posible, entre otras cosas, gracias a los proyectos comunes que se llevan a cabo con el apoyo de socios colaboradores. En 2018 se ha contado con la ayuda de las siguientes entidades:

Fundación Llamada Solidaria

Fundación Llamada Solidaria:

La colaboración con esta fundación nos ha permitido implementar nuestro proyecto de reciclaje de móviles usados, cuya recaudación se ha destinado a la investigación de las enfermedades de los neurotransmisores.

Ambientair

Ambientair: proyecto Animikados Solidarios

Han dado la oportunidad a las asociaciones de FEDER, como *De Neu*, de recaudar fondos para sus propios proyectos y servicios a través de la venta de las varillas aromáticas de Animikados. En este 2018 hemos continuado con su venta en los mercadillos y a través de la web y dado a conocer la iniciativa en nuestras redes sociales.

Sant Joan de Déu. Hospital Maternoinfantil – Universitat de Barcelona

Hospital Sant Joan de Déu:

Varios médicos del *Hospital Sant Joan de Déu* forman parte del Comité Científico de *De Neu* lo que nos ha permitido seguir trabajando 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 ha consistido en la difusión mutua de artículos y actividades, así como en la participación de *De*

International Working Group on Neurotransmitter Related Disorders	*Neu* en el Registro Internacional de Enfermedades de los Neurotransmisores que se realiza a través de este grupo.

Connecting the growing braing. Neurotransmitters and synaptic metabolism in paediatric neurology

Connecting the Growing Brain:

Es una red formada por clínicos e investigadores que pretende entender 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. Mucha de los resultados de estudios e investigaciones que se publican, están basados en enfermedades de los neurotransmisores, por lo que en *De Neu* hemos compartido su información y hemos dado a conocer su trabajo, así como ellos el nuestro.

Scolab

Sofware Colaborativo:

Esta empresa ha continuado cediéndonos espacio a *De Neu* en sus servidores en los que tenemos alojada nuestra página web.

Dissenya-2

Dissenya-2:

Ha colaborado con *De Neu* en el diseño de carteles y demás material gráfico de la Asociación.

Unigrup Asesores

Unigrup Asesores:

Ha orientado a *De Neu* desde su servicio de asesoría legal y administrativo-contable.

Colegio Sagrado Corazón Vedruna-Valencia

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.

Aprendemos Juntos

Asociación Aprendemos Juntos:

Esta asociación cuyo fin es favorecer la educación inclusiva en centros educativos ha seguido siendo otro de nuestros socios más relevantes en el programa formativo sobre enfermedades de los neurotransmisores.

AXA de Todo Corazón

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 "Llamada Solidaria".

CW Comunicación

CW Comunicación:

Ha colaborado con *De Neu* en diseños, impresión de carteles, tarjetas, entradas para eventos...

Entidades de las que forma parte

FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras.

FEDER une a toda la comunidad de familias con Enfermedades Raras en España, haciendo visibles sus necesidades comunes y proponiendo soluciones para mejorar su calidad de vida, representando sus intereses,

FEDER	defendiendo sus derechos y promoviendo mejoras concretas para lograr su plena inclusión social.

EURORDIS	**EURORDIS, La voz de los pacientes con enfermedades raras en Europa.** EURORDIS es una alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes dirigida por pacientes que representa a 851 organizaciones de pacientes de enfermedades raras en 70 países, dando cobertura a más de 4.000 enfermedades. La misión de Eurordis es construir una fuerte comunidad pan-Europea de organizaciones de pacientes y 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 (RND) 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 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.

ERN

RareConnect

Es una plataforma segura y fácil de usar donde 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.

RARE CONNECT

2. ÁREAS DE TRABAJO Y ACTIVIDADES

2.1 CARTERA DE SERVICIOS

Los servicios que hemos ofrecido en 2018 en ***De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores***, se pueden diferenciar según se presten a las personas afectadas, a las familias con algún miembro con una enfermedad rara o en concreto de los neurotransmisores y a personas que solicitan información- o la sociedad -por nuestra labor de difusión de información, concienciación y apoyo a la investigación científica-. Nuestros servicios propios se pueden resumir en la siguiente tabla:

Servicio para personas y familias	Servicio para la sociedad
SIO (Servicio de Información y Orientación) Consultas de información especializada y mediación con el Comité de Expertos SAF (Servicio de Apoyo Familiar)	Campañas de sensibilización social y educativa Actividades de divulgación Canales de información 2.0 Recaudación de fondos para investigaciones científicas Participación en investigaciones nacionales e internacionales y registro de pacientes Organización de jornadas médico-científicas

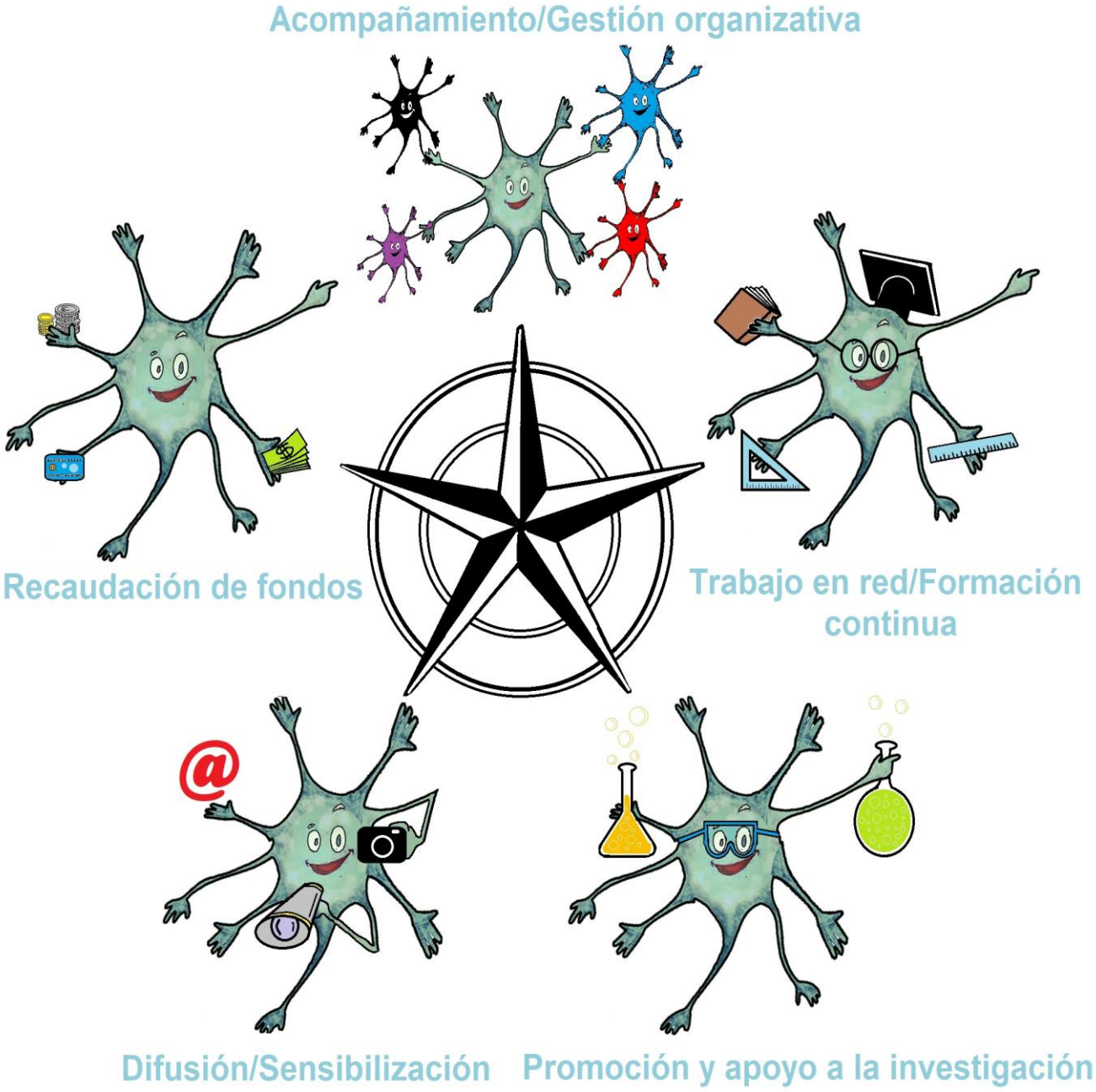
No obstante, a través de FEDER hemos complementado dichos servicios con otras acciones que se recogen en la tabla que se muestra a continuación:

Servicio para personas	Servicio para el movimiento asociativo	Servicio para la sociedad
Servicio de Información y Orientación Servicio de Atención psicológica Servicio de Asesoría Jurídica Servicio de Atención Educativa Programa de acceso a productos sanitarios Promoción de redes de personas y entidades Orientación de casos sin diagnóstico Formación a profesionales Comité de expertos	Servicio de Asesoría Formación Recursos para la gestión de entidades Participación Asociativa Servicio de difusión para el movimiento asociativo	Incidencia política y movilización social Campañas de sensibilización Actividades de divulgación Canales de información 2.0 Inclusión social, familiar, educativa y laboral Investigación y conocimiento

2.2 ÁREAS DE TRABAJO

En definitiva, podemos considerar que ***De Neu*** ha desarrolla su actividad en torno a 5 grandes áreas de trabajo:

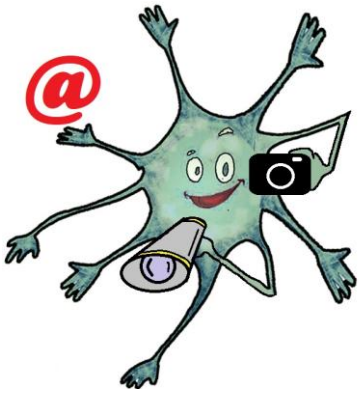
- **Difusión, visibilización y sensibilización social y educativa.**
- **Acompañamiento a personas afectadas y sus familias y Gestión asociativa.**
- **Trabajo en red, federativas, de incidencia política y de formación continua.**
- **Recaudación de fondos para la investigación y otras actividades de la asociación.**
- **Promoción y apoyo a la investigación médica, científica y técnica.**
-



2.3 ACTIVIDADES REALIZADAS EN 2018

A continuación detallamos las actividades realizadas durante este año 2018 teniendo como base las áreas de trabajo anteriormente mencionadas:

2.3.1. Actividades de difusión, visibilización y sensibilización social y educativa.



Para cumplir con la misión de esta línea estratégica, ha sido fundamental el mantenimiento de nuestra web, así como de las diferentes redes sociales. Las actividades realizadas han sido:

Una experiencia educativa poco frecuente

6 DE FEBRERO: charla en el *Colegio El Pilar - Marianistas* de Valencia.

En ella se habló sobre la Asociación, sobre las enfermedades de los neurotransmisores y del día de los niños con estas enfermedades raras. Esta charla formó parte de un proyecto de aprendizaje-servicio, que se realizó en el colegio sobre #EnfermedadesRaras

Charla de Pilar, científica en el INCLIVA

13 DE FEBRERO: charla, a cargo de Pilar González, científica en el *INCLIVA* (Investigación en Fisiopatología celular y orgánica del estrés oxidativo).

Estuvo enmarcada dentro del interesante proyecto que se llevó a cabo en el *Colegio El Pilar - Marianistas* Valencia sobre enfermedades raras y que forma parte de la campaña solidaria que han realizado con ***De Neu. Asociación de Enfermedades de Los Neurotransmisores.***

"Construyamos un hoy para mañana"

28 de FEBRERO: Campaña de concienciación y visibilización entorno al Día Mundial de las Enfermedades Raras organizada por FEDER.

Participamos en dicha campaña denominada "Construyamos hoy para el mañana".

Entrevista a la Dra. Àngels García Cazorla

4 de Marzo: Entrevista a Dra. Àngels García Cazorla.

Se entrevistó a esta neuropediatra del *Hospital Sant Joan de Déu* de Barcelona e integrante de nuestro comité científico por el enorme interés que su visión sobre la investigación y el abordaje de las enfermedades de los neurotransmisores tiene para los familiares, los profesionales y la sociedad en general.

Charlas de sensibilización en Villena

19 de abril: Charlas de sensibilización en el *Colegio La Encarnación* de Villena.

Realizamos dos charlas para dar a conocer las enfermedades de los neurotransmisores, y para normalizar la discapacidad. Las charlas se realizaron a los alumnos de 3° y 6° de primaria de este centro educativo.

Charla alumnado

28 de abril: Charla en el *Colegio Sagrado Corazón Vedruna* Valencia.

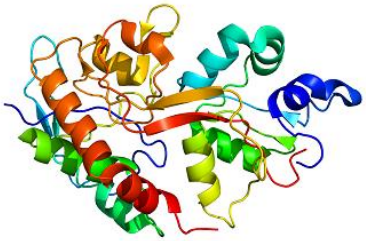
Como parte de las actividades de la semana cultural, dimos una charla al alumnado de 3º de ESO. La charla fue una introducción al sistema nervioso y cómo funciona éste en las Enfermedades de los neurotransmisores.

Artículos publicados por nuestra asociación:

"Vacaciones S.O.S..."

27 de Junio de 2018: "Vacaciones S.O.S..."

Artículo publicado en el blog que habla sobre la llegada del período vacacional para las familias con niños con alguna discapacidad.

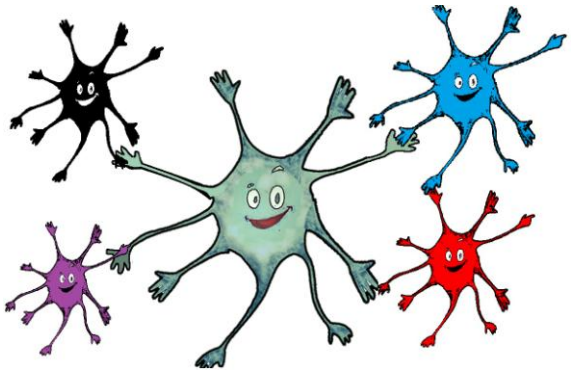


European Gryn2B Symposium 2018

29 de Septiembre: European Gryn2B Symposium 2018.

Se celebró en el *Hospital Sant Joan de Déu* de Barcelona, y fue la primera reunión de familias procedentes de diversos países de Europa afectos de GRYN2B.

2.3.2 Actividades de acompañamiento a las personas afectadas y sus familias y de gestión organizativa:



SIO (Servicio de Información y Orientación):

El Servicio de Información y Orientación (SIO) de ***De Neu*** se ha llevado a cabo por vía telemática, telefónica o presencial, en función de la necesidad planteada y la distancia entre la profesional y la persona atendida. Los principales contenidos han sido:

- ★ Orientación inicial: personas con enfermedades de los neurotransmisores, familias o profesionales que les prestan apoyos, han contactado con la Asociación para formular preguntas sobre estas patologías, otras asociadas o sin diagnóstico.
- ★ Recogida de propuestas/peticiones: la mayoría eran posibles colaboraciones, tanto a título individual (voluntariado) como entidades o instituciones como por ejemplo empresas que querían financiar algún proyecto concreto o centros educativos que solicitaban una acción de sensibilización y luego organizaban un evento solidario, donando la recaudación a ***De Neu***.
- ★ Acogidas: recepción de nuevas familias que tienen en su seno un miembro afectado por alguna de las enfermedades de los neurotransmisores y que se querían asociar.
- ★ Atención de demandas concretas de las familias, que solían estar en torno a las siguientes temáticas: Ley de Dependencia, Trámites burocráticos/acreditaciones, recursos sobre terapias, temas educativos o de formación y orientación laboral, ayudas y prestaciones y asesoramiento jurídico.
- ★ Seguimientos: contactando con las familias ya pertenecientes a la Asociación según sus necesidades socio-familiares y haciéndoles llegar la información de diferentes actividades programadas animandoles a su participación.

Actividades asociativas:

De Neu Entidad de Utilidad Pública

29 DE JUNIO: Declaración de Utilidad Pública.
De Neu, Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores ha sido declarada este año 2018 por el Ministerio del Interior **Entidad de Utilidad Pública.**

Otras acciones de gestión administrativa y asociativa se han concentrado fundamentalmente en dos líneas:

- ### Adaptación a la nueva legislación LOPD

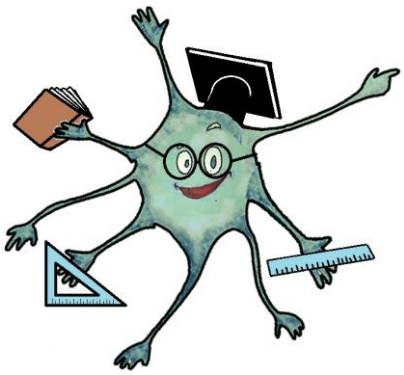
  Para ello, hemos contratado a la empresa *Grupo LAE Consulting* para que con su asesoramiento pudiésemos reestructurar la web, adaptar los emails, los protocolos para las trabajadoras y los formularios para asociarse, y también redactar los documentos de protección de datos para las actividades realizadas por ***De Neu***. Pasado un año, nos han realizado una auditoría para comprobar que la LOPD la estábamos implantando correctamente.

- ### Acciones propias del órgano de participación asociativa:

  En éstas se incluyen las reuniones de la Junta Directiva o de coordinación profesional, disposición y uso de nuevos canales de comunicación interna, contacto continuo con la Asesoría (pagos, nóminas, seguros, procedimientos administrativos, etc), o el establecimiento de colaboraciones y sinergias con instituciones públicas y privadas,

administraciones y empresas internacionales, nacionales, autonómicas y locales, para la obtención de información o recursos de toda índole.

2.3.3. Actividades para el fomento del trabajo en red, federativas, de incidencia política y de formación continua



Pariticipación la escuela de formación CREER_FEDER

5, 6 y 7 de Octubre: Asistencia *Escuela de formación CREER-FEDER* de Burgos.

Bajo el lema "Formando líderes, inspirando acciones" la Escuela tenía como objetivo ser un punto de encuentro de distintas entidades de Enfermedades Poco Frecuentes del panorama nacional y poder abordar todos los aspectos de interés para el colectivo.

"20 años avanzando en la investigación de enfermedades raras"

27 de Noviembre: Asistencia Mesa redonda "20 año avanzando en la investigación de enfermedades raras (Madrid)

Esta charla fue organizada por la *Fundación Isabel Gemio* en las instalaciones de *Caixafórum*.

Asamblea de FEDER Comunidad Valenciana

27 de mayo : Participación en la Asamblea de FEDER Comunidad Valenciana.

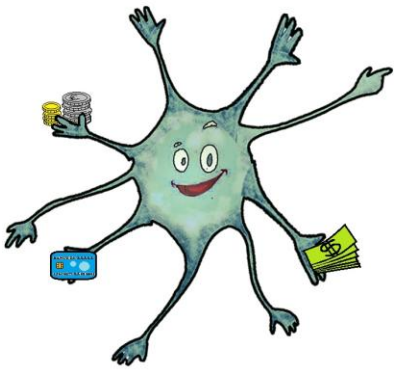
Una de nuestras misiones como entidad es la de recoger, analizar y transmitir las necesidades sanitarias, educativas y sociales de los afectados y sus familias a las instituciones pertinentes, en la que FEDER es nuestra voz y sus asambleas son una de las vías más importantes para que se las podamos trasladar.

GEN

Participación en el GEN (Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas) del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

Es un grupo de trabajo estable del Colegio cuyo objetivo principal es fomentar el encuentro entre compañeros con experiencia o interés en este tipo de enfermedades, para intercambiar conocimientos y contribuir a la difusión social de nuestro papel como psicólogos creando, apoyando o colaborando con programas de sensibilización, estudio, formación e intervención psicológica en estas enfermedades.

2.3.4.Actividades de recaudación de fondos para la investigación y otras actividades de la asociación.



Actividades solidarias:

"Tu móvil nos conecta"

DURANTE TODO EL AÑO: Campaña "Tu móvil nos conecta".

Se trata de una campaña de recogida de móviles usados en la que han participado con nosotros: *C&W Solutions; CES English; AXA España a través de la Asociación AXA de Todo Corazón; Colegio El Pilar*.

Regalos solidarios para eventos

DURANTE TODO EL AÑO: Regalos solidarios para eventos (Comuniones, bodas…).

A lo largo del año se ha llevado a cabo en *De Neu* esta campaña que consistía en realizar detalles para eventos, comuniones, bodas, festivales o cualquier otro evento en el que se dé un detalle a los asistentes o participantes.

Lo hemos iniciado en la época de las comuniones, y a pesar de haber hecho la promoción un poco tarde, hemos realizado los detalles para 5 eventos, 4 comuniones y 1 festival de ballet.

5ª marcha solidaria en Villarpardo

5 DE MAYO: **5ª marcha solidaria de Villalpardo (Cuenca).**
Dicha marcha se realizó a beneficio de la *Asociación Española Contra el Cáncer* y ***De Neu.***

Mesa de comercio solidario

22 DE MAYO: Mesas de comercio solidario en el *Colegio Sagrado Corazón* de Valencia.
Por la celebración de Santa Joaquina, el colegio realiza unas mesas de comercio solidario. Nos permitieron formar parte de una de las entidades beneficiarias, compartiendo mesa con *Intermon* y la *Fundación VIC*. En estas mesas se vendieron cuentos, ambientadores, pulseras, y otros productos elaborados por personas voluntarias.

Cuentos De Neu

A LO LARGO DE TODO EL AÑO: **Venta de *"Cuentos para De Neu".***
Es una recopilación de cuentos dirigida a niños y niñas a partir de 5 años que trasmiten valores esenciales como el respeto, el compañerismo o la amistad. Además, se persigue favorecer la inclusión en la educación de los pequeños.
Autoras: *Pilar Felipe* y *Amparo Alfaro.*

Visita al CP Ana Soto de Albacete

21 DE FEBRERO: Visita al colegio Público Ana Soto de Albacete

Amparo Alfaro, una de las autoras de "*Cuentos para De Neu*" acudió al colegio para contar todo lo relativo a este proyecto solidario, los cuentos que lo componen y lo que estas historias significan para sus autoras. También se dió a conocer nuestra asociación y las enfermedades de los neurotransmisores.

Presentación en Tarazona de la Mancha

10 DE ABRIL: Presentación del cuento en Tarazona de la Mancha (Albacete)

"*Cuentos para De Neu*" fue presentado por parte de sus autoras, Amparo Alfaro y Pilar Felipe.

Colegio Compañía de María, Albacete

20 DE ABRIL: Presentación del cuento en el **Colegio Compañia de Maria Albacete´.**

"*Cuentos para De Neu*" fue presentado a los cursos de tercero y cuarto. Los alumnos mostraron mucho interés por conocer esta Asociación y las enfermedades de los neurotransmisores.

Firma de libros en Albacete

23 de ABRIL: firma de libros por parte de las autoras en la *plaza Altozano* de Albacete.

Pilar y Amparo para celebrar el día del libro realizaron la firma de su libro de "*Cuentos para De Neu*" en Albacete.

Presentación en Albacete

9 de Mayo: Presentación del cuento en el *Colegio Benjamín Palencia* de Albacete.

La presidenta de la asociación junto a las autoras presentaron "*Cuentos para De Neu*" en este centro educativo.

Cuentos De Neu viaja a Menorca

10 de Junio: Presentación del cuento en en el Colegio Mare de Déu del Carme de Menorca.

Las autoras de "*Cuentos para De Neu*" se desplazaron virtualmente al Colegio Mare de Déu del Carme de #Mahón, para realizar la presentación del libro.

Gala Matx

9 DE NOVIEMBRE: GALA Matx de improvisación teatral & Coro PAMS (Valencia).

Un espectáculo solidario a beneficio de ***De Neu*** que consistía en primer lugar en una actuación del *Coro PAMS*, que es un grupo de amigas de una de las familias de nuestra Asociación. Su repertorio son versiones de canciones famosas dirigidas por Juanjo Raga, quien además las acompañó en la actuación junto con el grupo musical Liberty Valance.

Tras un descanso en el que pudimos visitar el puesto de ***De Neu*** para colaborar comprando alguna de sus manualidades, disfrutamos del Matx d'improvisació a cargo del grupo *Capulescos Live show*. La temática y las características de cada improvisación eran decididas por el presentador o el árbitro, y el público se encargaba de votar con una tarjeta cual le ha gustado más.

Mercadillo solidario

20 DE DICIEMBRE: mercadillo solidario en la *Escola Sant Vicent Ferrer* de Faura (Valencia)

Fue organizado por su AMPA para recaudar fondos destinados a la investigación de las enfermedades de los neurotransmisores.

Presentación de proyectos a convocatorias de ayudas y subvenciones y posterior justificación.

- ABRIL/MAYO: **Convocatoria de ayuda de FEDER para asociaciones.** Vimos que el proyecto de "*Cuentos para De Neu*" cumplía perfectamente con las bases de la ayuda, y presentamos el proyecto con el fin de que nos ayudaran a pagar la segunda edición de los libros.
  Fue **resuelta de manera positiva** para De Neu siendo beneficiarios de 1.563€ destinados a cubrir los gastos de la segunda edición del libro "*Cuentos para De Neu*".

- **OCTUBRE:** Becas de la *FUNDACIÓN QUAES* a las mejores ideas o proyectos de asociaciones de pacientes: ***"PSEN: Programa de Sensibilización sobre las Enfermedades de los Neurotransmisores en el ámbito educativo"***.
  Aunque nuestro proyecto **no fue uno de los galardonados,** pudimos estar en el evento que organizó dicha Fundación para su entrega y compartir experiencias con otras asociaciones de nuestro movimiento asociativo.

- **NOVIEMBRE:** Premio "Extraordinario 2018" de ASEGURADOS SOLIDARIOS: ***"Servicio de Canguro para las III Jornadas-Encuentro de Familias y Profesionales de De Neu"***.
  Nuestra candidatura **no fue seleccionada,** pero hacemos una lectura positiva de nuestra participación ya que principalmente consistía en presentar una foto de uno de nuestros niños con una enfermedad de los neurotransmisores realizando una actividad cotidiana, y con ello se ha contribuido a dar difusión de lo que supone el día a día de un menor afectado por una enfermedad de baja prevalencia.

- **NOVIEMBRE:** Ayudas 2019 a Proyectos Interasociativos solicitadas a FUNDACIÓ HORTA SUD, CAIXA POPULAR Y AL GRUPO UGARTE AUTOMOCIÓN: ***"Respiro en la naturaleza para la familia De Neu"*** (Noviembre 2018).
  Nuestro proyecto fue **uno de los seleccionados,** concediéndose una ayuda de 2.800 € que serán destinados a cubrir los gastos de una actividad de respiro en *Más de Noguera (Castellón)* en mayo de 2019.

Otras acciones de recaudación de fondos:

Venta de lotería de Navidad

DICIEMBRE 2018: Venta de lotería de Navidad.

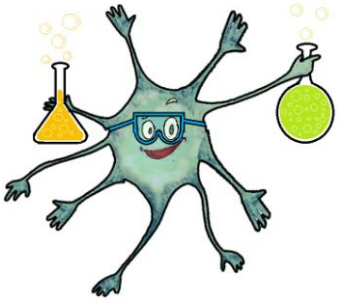
Fueron tantas las personas que quisieron colaborar con nosotros que se agotaron las papeletas y se tuvo que abrir la vía de venta on line de nuevas participaciones. En 2018 se recaudó para De Neu 1260€ con la venta de lotería. En nombre de ***De Neu***, muchas gracias a toda la gente que año tras año colabora con nosotros en esta tradicional campaña.

Campaña de captación de socios colaboradores

Campaña de captación de socios colaboradores.

Se trata de un audio de casi 3 minutos elaborada por una amiga de ***De Neu*** en el que se van entrelazando los testimonios de dos familias, una de ellas con una niña afectada por una enfermedad rara. En su relato nos muestra cómo y porqué empezó su historia con ***De Neu*** y anima a los oyentes a hacerse socio colaborador. El balance es que en 2018 hubo un aumento de 6 nuevos socios colaboradores y ascendieron las donaciones anuales, con un total de 630€.

2.3.5.Actividades de promoción y apoyo a la investigación médica, científica y técnica.



NIH

9 de septiembre: Colaboración en un proyecto sobre la evolución del déficit de SSADH, financiado por el NIH.

De Neu participó en el proceso de solicitud de financiación para este proyecto, enviando una carta de apoyo al equipo de investigación. Estamos encantados de haber podido contribuir a esta concesión.

Convocatoria de ayudas a la investigación de enfermedades de los neurotransmisores

1 DE NOVIEMBRE: I convocatoria de ayudas a la investigación de enfermedades de los neurotransmisores.

Desde que se creó la asociación, uno de nuestros principales objetivos ha sido recaudar fondos para invertir en investigación. En 2018 ha sido la primera vez que *De Neu* ha podido invertir en una convocatoria para investigación. Para ello ha creado un Comité que revisará los proyectos que lleguen a *De Neu* y evaluará cuáles son los más relevantes y que mayor repercusión pueden tener para las personas afectadas de enfermedades de los neurotransmisores.

3. ÁREA ECONÓMICA

3.1 RESULTADOS ECONÓMICOS

INGRESOS 2018	
Concepto	**€**
Subvenciones, donaciones y FEDER	1.563,89€
Cuentos para *De Neu*	6469,00€
Lotería	5.880,00€
Donaciones socios	1.240,00€
Marcha solidaria Villalpardo	2.421,00€
Animikados solidarios	225,70€
Mercadillos Colegio Sagrado Corazón Vedruna Valencia	595,00€
Desayuno Solidario CEIP Mare de Déu del Carme (Maó)	300,00€
Artículos de marca	106,00€
Detalles eventos solidarios	1004,00€
Fundación llamada solidaria	1.283,77€
Donación gala improvisación	940,00€
Donativos particulares	295,00€
TOTAL INGRESOS	**22.323,36€**

GASTOS 2018	
Concepto	**€**
Personal	3.464,50€
Transportes	57,28€
Servicios bancarios y similares	8,67€
Publicidad, propaganda y RR.PP	58,40€
Material mercadillo, detalles, animikados, cuentos...	2.212,94€
Material oficina	59,53€
Gastos de desplazamientos	22,90€
Compra de lotería	4.620,00€
FEDER	75,00€
Gestoría Protección de Datos	181,50€
Donativos Fundación Pedro Arrupe (Sala Gala Improvisación)	50,00€
TOTAL GASTOS	**10.810,72€**

BALANCE DEL AÑO 2018	
TOTAL INGRESOS	22.323,36€
TOTAL GASTOS	10.810,72€
EXCEDENTE	**11.512,64€**

Tal y como se refleja de las tablas anteriores en las que aparece recogida la relación de ingresos y gastos correspondiente al ejercicio de 2018, se observa que los ingresos de **De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores**, fueron superiores a los gastos en 11.512,64 €., por lo que, se puede afirmar que la Asociación a 31 de diciembre de 2018 tuvo un **balance de cuentas en positivo.**

4. CONCLUSIONES Y AGRADECIMIENTOS.

De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores valora el año 2018 como un año decisivo en el que se ha consolidado nuestra labor asociativa y se han cosechado grandes frutos de la dedicación de muchas personas y entidades, lo cual nos alienta a continuar el camino emprendido y enfrentarnos a nuevos retos para el 2019.

De Neu quiere agradecer a todas 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, que sumado a otros apoyos y recursos, mejoren la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades de los neurotransmisores y la de sus familias.

Nuestro especial agradecimiento a las autoras de "*Cuentos para De Neu*" *Pilar Felipe* y *Amparo Alfaro*, por su generosidad y por su colaboración desinteresada con esta Asociación.

También queremos poner en valor y dar las gracias una vez más a todas personas que han unido sus esfuerzos de manera altruista para *De Neu* en actividades tan variadas como el diseño gráfico, mantenimiento de la web, elaboración de productos artesanos, asesoramiento, actuaciones artísticas, servicio de canguro, venta de nuestros productos corporativos, confección de material audiovisual, etc. Sois tantos que disculpad de antemano si olvidamos a alguien: *Nati Nicolás, Laia Florit, José García, Yolanda Orduna, Reyes Expósito, Rosa Briones, Yolanda Fortea, Eukene Okendo, Héctor Isabel, Rosa González, Pilar Pérez, Patricia Herrera, Coro PAMS…*

Gracias a nuestra labor a lo largo de estos años, y en particular por el gran esfuerzo y buen desempeño de nuestro trabajador *Nacho Alejos*, ***De Neu, Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores*** ha sido declarada en este año 2018 por el Ministerio del Interior **Entidad de Utilidad Pública.** Sin duda, ésta es una de las noticias más gratas y relevantes de este año y que va a tener muchísima importancia en el devenir de la entidad.

Asimismo, estamos enormemente satisfechos de poder ver cumplido uno de nuestros principales objetivos que tiene que ver con la oportunidad de poder invertir en estudios científicos, ya que gracias a los fondos recaudados, hemos podido sacar nuestra propia convocatoria, la **I Convocatoria de Ayudas a la Investigación de De Neu.**

Por último, queríamos dar las gracias a todas nuestros **familiares, amigos y simpatizantes** que siempre nos prestan ayuda y que entre todos conformamos la "*gran familia De Neu*", a FEDER y sus magníficos profesionales porque siempre está ahí para asesorarnos y apoyarnos, y por supuesto, a

nuestros niños y jóvenes, sin los cuales nada de esto tendría sentido.

…¡GRACIAS!!

MÁS INFORMACIÓN:

De Neu. Asociación de enfermedades de los Neurotransmisores

Calle Crevillente, 10, pta. 26 46022 Valencia

Tel: 609325733

e-mail: info@deneu.org

Web: www.deneu.org

Facebook: www.facebook.com/EnfermedadesDeneu/

Twitter: www.twitter.com/asocdeneu

Instagram: www.instagram.com/asocdeneu/

YouTube: www.youtube.com/channel/UCUCfF_nBCH2SLNudKhdJl_w