



# Plan de Actuación

**Asociación: De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores.**

**Nº REGISTRO: 606252**

**EJERCICIO: 2020**

# SUMARIO

SUMARIO.....	2
1. INTRODUCCIÓN.....	3
2. ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN.....	5
2.1. Actividades de difusión, visibilidad y sensibilización social y educativa.....	6
2.1.1. Difusión de la Asociación a través de artículos de promoción de marca.....	6
2.1.2. Difusión de entrevistas a miembros del Comité Científico y de ponencias y charlas especializadas de carácter científico sobre las enfermedades de los neurotransmisores.....	7
2.1.3. Campañas de sensibilización en centros sanitarios. Exposición <i>Neurotransmitiendo</i> .....	8
2.1.4. Campañas de sensibilización en centros educativos.....	10
2.1.5. Participación en la campaña de concienciación y visibilidad en torno al Día Mundial de las Enfermedades Raras.....	11
2.1.6. Digitalización de <i>Cuentos para De Neu</i> .....	13
2.1.7. Difusión de información en la web, las redes sociales y el blog de De Neu; realización de notas de prensa y gestión de entrevistas en medios de comunicación social.....	14
2.2. Actividades de acompañamiento a las personas afectadas y sus familias y otras actividades asociativas....	16
2.2.1. Actividades del SIO (Servicio de Información y Orientación) y otros servicios de asesoramiento y atención.....	16
2.2.2. Consultas de información especializada y mediación con el Comité de Expertos.....	18
2.2.3. Actividades del SAF (Servicio de Apoyo Familiar): Respiro familiar en la naturaleza.....	19
2.2.4. Otras actividades asociativas.....	21
2.2.4.1. Asamblea Ordinaria 2020 de De Neu.....	21
2.2.4.2. Tareas de gestión de la Asociación.....	22
2.2.4.3. Realización de la Memoria 2019 y el Plan de Actuación de 2020 y de los documentos (Memoria de Actividad, Balance Económico, Cuenta de Resultados y Memoria Económica) para la renovación de la utilidad pública.....	23
2.3. Actividades para el fomento del trabajo en red, federativas, de incidencia política y de formación continua.....	25
2.3.1. Asistencia Asamblea FEDER Comunidad Valenciana.....	25
2.3.2. Asistencia Asamblea FEDER Madrid.....	26
2.3.3. Colaboraciones permanentes con entidades y personalidades de prestigio.....	28
2.3.4. Asistencia a congresos y jornadas de formación continua.....	29
2.3.5. Participación en el GEN (Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas) del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.....	31
2.3.6. Participación en Eurordis, MetabERN y RareConnect.....	32
2.4. Actividades de recaudación de fondos para la investigación y otras actividades de la Asociación.....	34
2.4.1. Actividades solidarias.....	34
2.4.1.1. Campaña de recogida de móviles usados.....	34
2.4.1.2. Animikados solidarios.....	35
2.4.1.3. Mercadillos solidarios.....	37
2.4.1.4. Campaña de eventos culturales o deportivos solidarios.....	38
2.4.1.5. Campaña de eventos solidarios.....	39
2.4.1.6. Venta de Lotería de Navidad, del Niño y extraordinario de verano.....	40
2.4.1.7. Campaña de captación de nuevos socios, entidades colaboradoras y donaciones.....	41
2.4.1.8. Campaña de micromecenazgo.....	43
2.4.1.9. Cuento solidario.....	44
2.4.2. Presentación de proyectos a convocatorias de ayudas y subvenciones y justificación.....	45
2.4.2.1. Presentación y Justificación de la Ayuda de los Fondos FEDER.....	45
2.4.2.2. Presentación del proyecto de Respiro Familiar a la convocatoria de ayudas de Fundació Horta Sud, a la de Caixa Popular y a la de Grupo Ugarte Automoción.....	47
2.4.2.4. Presentación del Respiro familiar en la naturaleza a la convocatoria de Premios Dependencia y Sociedad 2020 de Fundación Cáser.....	49

2.4.2.5. Presentación de un Programa de Esquí adaptado a la convocatoria de ayudas de Fundación Santander.....	51
2.4.2.6. Presentación del Programa IMPULSO a la convocatoria de ayudas a menores.....	52
de Fundación Mutua Madrileña.....	52
2.4.2.7. Presentación del proyecto de exposición de dibujos itinerante a la convocatoria de ayudas de Fundación Once.....	53
2.4.2.8. Presentación de un nuevo proyecto asociativo a la convocatoria de ayudas de Fundación Quaes .....	54
2.4.2.9. Solicitud y colaboración en la justificación del proyecto Medicina Personalizada en los Defectos Genéticos de la Neurotransmisión en Pediatría.....	56
2.5. Actividades para promover y apoyar la investigación científica y técnica.....	57
2.5.1. Justificación de la 1.ª convocatoria y lanzamiento de la 2.ª convocatoria de ayudas a la investigación de enfermedades de los neurotransmisores.....	57
2.5.2. Otras actividades de apoyo a la investigación y a la difusión científica.....	59
3. PREVISIÓN DE LOS RECURSOS ECONÓMICOS DE LA ASOCIACIÓN.....	61

# 1. INTRODUCCIÓN

*De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores* se constituye en el año 2014 gracias a la iniciativa de un grupo de familiares de personas afectadas por alguna de las enfermedades de los neurotransmisores: enmarcadas dentro de las comúnmente conocidas como enfermedades raras debido a su escasa 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 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 las personas, en su mayoría menores, afectados por este tipo de enfermedades y la de sus familias, 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 del 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, la 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.

## 2. ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN

El 2020 está siendo un año difícil, marcado por la pandemia de la COVID-19 que ha afectado a la sociedad en general de forma brusca y en muchas ocasiones dramática. Al colectivo de familiares y afectados por una enfermedad de los neurotransmisores nos atañe de una manera especial, ya que la atención que necesitamos diariamente también se ha visto alterada, con lo que la situación que afrontamos cotidianamente adquiere en este tiempo una especial dificultad. Como entidad, De Neu ha debido lidiar con los problemas añadidos de la paralización ocasionada por el confinamiento y el distanciamiento social. Muchas de nuestras actividades se han suspendido o han experimentado retrasos. Como el resto de la sociedad española vivimos una época de incertidumbre que afectará, sin duda, a nuestros

ingresos. Así, tanto la previsión económica de este Plan como nuestras actividades también se han visto de alguna manera alteradas. *No obstante*, De Neu va a seguir desarrollando en 2020 su actividad en torno a cinco grandes áreas de trabajo: difusión, visibilidad y sensibilización; acompañamiento a las personas afectadas y a sus familias; federativas y de incidencia política; recaudación de fondos; y apoyo a la investigación médica, científica y técnica.

## 2.1. Actividades de difusión, visibilidad y sensibilización social y educativa

### 2.1.1. Difusión de la Asociación a través de artículos de promoción de marca

#### A) Identificación

Denominación de la actividad	Difusión a través de artículos de promoción de marca
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Diferentes emplazamientos

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista

La camiseta de la asociación realizada en 2016 sirvió para darnos a conocer y para crear una imagen con la que se identifica a De Neu. En 2020 la actividad de difusión pretende seguir difundiendo y potenciando nuestra imagen, al mismo tiempo que favoreceremos las donaciones a la Asociación en los distintos eventos en los que estaremos presentes. Durante 2020 se van a hacer pulseras, llaveros, chapas, pegatinas, marcapáginas, tres en raya, peluches de neurona, soportes para móviles, tazas y baldosas. Los socios, de forma particular, podrán participar en estas acciones de difusión y fomento de las donaciones. También realizaremos difusión de estos artículos de promoción de marca a través de las redes sociales.

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
------	--------	---------------

	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	240
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	6	60

### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	600
Personas jurídicas	1

### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Mayor visibilidad de la Asociación y de las Enfermedades de los Neurotransmisores	Número de personas que colaborarán con la Asociación	600
Viralizar el mensaje de De Neu y crear poco a poco una comunidad que se identifique con nuestros valores	Número de nuevos usuarios potenciales de nuestras redes sociales y web	1000
Recaudar fondos a través de donaciones	Euros recaudados	La cuantificación de la cantidad previsiblemente recaudada se realiza en los correspondientes apartados de mercadillos, eventos, animikados, etc, de este Plan.

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

### A) Identificación

Denominación de la actividad	Difusión de información de carácter científico
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista

La Asociación realizará entrevistas a miembros del Comité Científico que serán publicadas en nuestras redes sociales y que se utilizarán como material en las campañas de difusión en centros educativos. De esta forma no sólo conseguimos establecer una relación fluida con los profesionales médicos e investigadores sino también mejorar nuestra divulgación científica y nuestra imagen como Asociación. En 2020 seguiremos difundiendo los vídeos de las ponencias presentadas a la 3.ª Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores celebrada en 2019 en el centro CREER.

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	20
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	1	4

#### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	600
Personas jurídicas	1

#### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Mejorar la relación con miembros del Comité Científico	Profesionales que se involucran	2



Difundir en redes sociales y contar con un material de apoyo para las sesiones en los colegios	Número de nuevos usuarios potenciales de nuestras redes sociales y web	1000
Mejorar la imagen asociativa	Potenciales convenios de colaboración	1

### 2.1.3. Campañas de sensibilización en centros sanitarios. Exposición Neurotransmitiendo

#### A) Identificación

Denominación de la actividad	Campaña de sensibilización en centros sanitarios
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Hospital General de Villarrobledo

\* Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista

Dentro de las actividades de difusión y sensibilización en 2020 continuará desarrollándose la exposición Neurotransmitiendo: una muestra itinerante de dibujos de niños (algunos de ellos con enfermedades de los neurotransmisores y con otras patologías) con paneles informativos acerca de las enfermedades de los neurotransmisores y las necesidades sanitarias de este tipo de pacientes. En 2020 continuará en el Hospital General de Villarrobledo.
--

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	2	30
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	3	30

#### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	3000
Personas jurídicas	1

#### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar a conocer la Asociación y las enfermedades de los neurotransmisores	Número de hospitales en los que se realizará la exposición	1
Concienciar y sensibilizar	Número de personas que participarán	3000

### 2.1.4. Campañas de sensibilización en centros educativos

#### A) Identificación

Denominación de la actividad	Campaña de sensibilización en centros educativos
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Colegios e Institutos

\* Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista

La actividad consiste en la presentación de la Asociación, así como las enfermedades de los neurotransmisores en los centros educativos. A través de charlas se informará, tanto al alumnado como al equipo docente sobre este tipo de patologías, sobre los cuidados y atenciones que requieren los niños que las padecen, así como de las prácticas que favorecen su inclusión escolar. En estas charlas se presentarán casos positivos (de buena evolución) y necesidades. Al final se presentará a los asistentes las formas que tienen de colaborar: donaciones puntuales, haciéndose socios, participando en las redes sociales y dando a conocer los eventos de la Asociación, organizando en los centros actividades solidarias con productos de promoción de marca. Algunas de estas charlas se llevarán a cabo en los colegios de Valencia: El Pilar y Sagrado Corazón Vedruna; y previsiblemente en el colegio Federico García Lorca, de Colmenar Viejo. También informaremos

en redes sociales sobre la actividad.

### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	30
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	2	30

### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	1500
Personas jurídicas	3

### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar a conocer la Asociación y las enfermedades de los neurotransmisores	Número de colegios en los que se harán las presentaciones	4
Concienciar y sensibilizar al alumnado y profesorado	Número de personas que participarán	1500

## 2.1.5. Participación en la campaña de concienciación y visibilidad en torno al Día Mundial de las Enfermedades Raras

### A) Identificación

Denominación de la actividad	Día Mundial de las Enfermedades Raras
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	

Lugar de desarrollo de la actividad	Diferentes ubicaciones
-------------------------------------	------------------------

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista

Con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras - evento coordinado por FEDER-, De Neu participará en actos de concienciación llevados a cabo en diferentes lugares de la geografía española: campaña de concienciación en el colegio Sagrado Corazón de Jesús de Valencia (que incluirá un mercadillo solidario y una carrera; ambos eventos reseñados en los apartados pertinentes de este Plan de Actuación); participación en la campaña Crecer Contigo, Nuestra Esperanza (con información en redes sociales sobre el Día Mundial de las Enfermedades Raras y difusión de vídeos de concienciación); participación en programas de radio (en concreto en el programa Obligaciones las justas, de Plaza Radio Valencia); participación en la Caminata Solidaria por las Enfermedades Poco Frecuentes en Rosario (Argentina); charla en el colegio El Pilar de Valencia; participación en la Jornada de Puertas Abiertas de FEDER Comunidad Valenciana. Además, una de nuestras niñas será la imagen de la web que FEDER creará para la campaña. De Neu estará también presente en el acto oficial de Madrid.

En algunos casos nuestra participación también tendrá la finalidad de darnos a conocer como asociación y obtener donaciones. Este evento sirve para divulgar nuestra labor a la sociedad y concienciar sobre las necesidades de las personas con enfermedades de escasa prevalencia. También permite hacer llegar a las autoridades nuestras solicitudes como colectivo. En este sentido, queremos participar en el taller de preparación del acto institucional en la asamblea de Madrid para hacerle llegar una propuesta que ver con la financiación de los medicamentos prescritos crónicamente y más si cabe en el caso de los menores, pues al menos en la Comunidad Valenciana, la Seguridad Social sólo subvenciona el 50% de su coste, y aunque hay posibilidad de solicitar el reintegro, esto supone unos costosos trámites burocráticos/administrativos a las familias que se añaden a tantos otros (acreditaciones, becas, etc).

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	2	23
Personal con contrato de servicios		

Personal voluntario	12	30
---------------------	----	----

### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	1000
Personas jurídicas	5

### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar a conocer la problemática de las enfermedades de baja prevalencia.	Número de personas a las que llega el mensaje.	5000
Dar a conocer las necesidades de los familiares y pacientes con enfermedades de los neurotransmisores	Número de personas a las que llega la información.	400
Recaudar fondos para la investigación	Fondos recaudados (€)	La cuantificación del dinero recaudado se realiza en el apartado de mercadillos y/o eventos de este Plan.

## 2.1.6. Digitalización de Cuentos para De Neu

### A) Identificación

Denominación de la actividad	<i>Cuentos para De Neu</i>
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Albacete y Valencia

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

### Descripción detallada de la actividad prevista

En 2020 realizaremos la digitalización de *Cuentos para De Neu*. Este libro infantil por el que hemos

recibido donaciones para la Asociación es, a su vez, un material con el que de una forma amena y atractiva podemos explicar a los niños aspectos relacionados con los pequeños que tienen una enfermedad de los neurotransmisores. De esta forma, el libro se convertirá en un material de consulta de fácil acceso para todas aquellas personas que quieran saber más acerca de las enfermedades de los neurotransmisores, especialmente los niños. Al mismo tiempo es un recurso para dar a conocer en las charlas de los centros escolares.

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	8
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	2	30

#### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	300
Personas jurídicas	5

#### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar a conocer las necesidades de las personas con enfermedades de los neurotransmisores entre niños y adultos	Número de personas que conocen las enfermedades de los neurotransmisores	3000
Contar con un material de apoyo ( <i>online</i> ) en campañas de divulgación de las enfermedades de los neurotransmisores en centros educativos	Número de veces que se utilizará de forma directa el recurso	5

## 2.1.7. Difusión de información en la web, las redes sociales y el blog de De Neu; realización de notas de prensa y gestión de entrevistas en medios de comunicación social

### A) Identificación

Denominación de la actividad	Difusión de información en la web, las redes sociales, el blog de De Neu y en medios de comunicación
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

### Descripción detallada de la actividad prevista.

<p>Publicación de las actividades en las que la Asociación participa o tiene una implicación, así como las noticias destacadas sobre las enfermedades de los neurotransmisores y/o de la Asociación. Fomento de la participación abierta en el blog de la web con el relato de puntos de vista y experiencias personales. Mantenimiento de la página de Facebook de la Asociación y publicación de información en Twitter, Instagram y YouTube. Búsqueda y publicación de información de interés para los seguidores de nuestras redes sociales con el objetivo de fidelizar y consolidar nuestra comunidad de seguidores. Publicación de información sobre campañas y formas de colaborar con De Neu (legado solidario, eventos solidarios, etc.)</p> <p>Realización de notas de prensa, gestión y realización de entrevistas en medios de comunicación, difusión de información para los medios.</p>
--

### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	300
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	1	650

### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
------	--------

	Previsto
Personas físicas	3000
Personas jurídicas	10

#### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Difundir la actividad de la Asociación	Número de visitas	2500
Llegar a un público de habla inglesa	Número de visitas	100
Dar a conocer las enfermedades de los neurotransmisores	Número de personas que leen artículos y conocen este tipo de enfermedades	2000
Mantener informados a las personas interesadas en diversidad funcional, inclusión, rehabilitación...	Número personas interesadas	900
Fidelizar. Crear una comunidad de usuarios.	Número de nuevos usuarios e interacciones	400
Transmitir una imagen activa y comprometida de la Asociación.	Número de respuestas y valoraciones positivas	300
Potenciar su alcance: Ampliar los asociados potenciales.	Personas a las que presumiblemente llegarán nuestras publicaciones	8500

## 2.2. Actividades de acompañamiento a las personas afectadas y sus familias y otras actividades asociativas

### 2.2.1. Actividades del SIO (Servicio de Información y Orientación) y otros servicios de asesoramiento y atención

#### A) Identificación

Denominación de la actividad	Servicios de asesoramiento, información y atención
Tipo de actividad *	Propia



Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Vía telemática, telefónica o presencial (todo el territorio nacional).

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

Descripción detallada de la actividad prevista

El SIO ofrecerá orientación inicial a las personas con enfermedades de los neurotransmisores, familias o profesionales que les prestan apoyos, y que contacten con la Asociación para formular preguntas sobre estas patologías, otras enfermedades asociadas o sin diagnóstico. También se realizará a través del SIO la recogida de propuestas y peticiones de diversa índole como posibles colaboraciones, tanto a título individual (voluntariado) como de entidades o instituciones -como por ejemplo empresas que quieran financiar algún proyecto concreto o centros educativos que soliciten una acción de sensibilización y luego organicen un evento solidario.

Desde el SIO se llevarán a cabo además las acogidas: recepción de nuevas familias que tengan en su seno un miembro afectado por alguna de las enfermedades de los neurotransmisores y que se quieran asociar.

Otra orientación prestada girará en torno a la atención de demandas concretas de las familias, fundamentalmente en relación con: Ley de Dependencia, trámites burocráticos/acreditaciones, recursos sobre terapias, temas educativos o de formación y orientación laboral, ayudas y prestaciones, y asesoramiento jurídico. Por otro lado, llevaremos a cabo un seguimiento, de forma que contactaremos con las familias de la Asociación según sus necesidades socio-familiares haciéndoles llegar información de diferentes actividades y animando a participar.

Además del SIO otros servicios de atención son:

- Servicio de Asesoramiento y Atención (atención jurídica, psicológica y educativa).
- Servicio de Difusión de Información Especializada.
- Traducción de textos médicos internacionales al castellano.

El SIO se complementará con el Servicio de Asesoramiento y Atención (jurídica, psicológica y educativa) que se presta fundamentalmente a través de FEDER. La Asociación también proporcionará traducciones de artículos científicos especializados.. En determinados casos, los miembros de la Asociación que participan en eventos de carácter científico difundirán la información entre los asociados, pero también de manera pública.

## B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	100
Personal con contrato de servicios	1	50
Personal voluntario	1	60

### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	80
Personas jurídicas	0

### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar respuesta a las demandas que recibe y/o derivar a su a los recursos apropiados para que resuelvan las dudas.	Número de demandas satisfechas.	50
	Grado de satisfacción con la atención recibida	100%
Acompañar, contener y facilitar un primer soporte emocional y derivar a recursos de apoyo psicológico si se plantea la necesidad.	Número de contenciones emocionales realizadas	10
	Grado de satisfacción con la atención recibida	100%
Facilitar información de interés a las personas afectadas y a sus familias: cursos formativos, nuevas ayudas, recursos, servicios o actividades del movimiento asociativo.	Número de difusiones de información de interés realizadas.	25
	Grado de satisfacción con la información recibida	100%

## 2.2.2. Consultas de información especializada y mediación con el Comité de Expertos

### A) Identificación

Denominación de la actividad	Mediación con el Comité de Expertos
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Vía telemática, telefónica o presencial

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista

En los casos en los que sea necesario (debido a un nuevo diagnóstico, a una enfermedad de difícil diagnóstico o de peticiones realizadas desde otros países) la Asociación realizará una labor de intermediación entre las familias de los afectados por enfermedades de los neurotransmisores y los expertos de nuestro Comité Científico.

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	10
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	1	20

#### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	6
Personas jurídicas	

#### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar respuesta a las demandas que recibe y/o derivar a su a los recursos científicos pertinentes para que resuelvan las dudas o	Número de demandas satisfechas.	8
	Grado de satisfacción con la atención recibida	100%

ejercer una intermediación en casos concretos.		
--	--	--

### 2.2.3. Actividades del SAF (Servicio de Apoyo Familiar): Respiro familiar en la naturaleza

#### A) Identificación

Denominación de la actividad	<b>Respiro Familiar</b>
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Por determinar

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista

El Programa de Respiro Familiar ofrecerá a las familias de De Neu y de otras asociaciones afines un espacio común de convivencia en la naturaleza para proporcionar momentos de descanso, de tiempo libre y ocio, terapéuticos además de experiencias de auto-conocimiento y de crecimiento personal para contribuir a paliar la carga física y psicológica derivada del cuidado continuo de las personas con una enfermedad de los neurotransmisores. El programa se ve afectado por los

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
<b>Personal asalariado</b>	2	60
<b>Personal con contrato de servicios</b>	4	48
<b>Personal voluntario</b>	3	48

#### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
------	--------

	Previsto
Personas físicas	40
Personas jurídicas	1

#### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Ofrecer un servicio de respiro de calidad y de ocio inclusivo	Beneficiarios del programa	22
	Grado de satisfacción con la atención recibida	100%
Afianzar las relaciones de colaboración entre entidades cercanas que persigan objetivos afines	Entidades que participan	3
	Grado de satisfacción con la atención recibida	100%
Realización de actividades inclusivas para personas con enfermedades de los neurotransmisores	Beneficiarios de las actividades	7
	Grado de satisfacción con la atención recibida	100%
Poner en marcha de un programa terapéutico paralelo para personas con enfermedades de los neurotransmisores	Beneficiarios de las actividades	7
	Grado de satisfacción con la atención recibida	100%

### 2.2.4. Otras actividades asociativas

#### 2.2.4.1. Asamblea Ordinaria 2020 de De Neu

##### A) Identificación

Denominación de la actividad	Asamblea Ordinaria 2020 de De Neu
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	

Lugar de desarrollo de la actividad	Por determinar
-------------------------------------	----------------

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista

Se realizará la Asamblea Ordinaria, para informar y aprobar si procede, las cuestiones que en esta se presenten. Se presentará a los socios la Memoria de 2019, el Plan de Actividades de 2020 y el Presupuesto de 2020, así como un balance de las últimas actividades llevadas a cabo y de los objetivos que se pretenden conseguir con las futuras acciones emprendidas por la Asociación. Para la Asamblea habrá que confeccionar previamente tanto la Memoria como el Plan de Acción y el presupuesto que se presentará a los socios por parte de la Junta Directiva.

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número previsto	N.º horas/año previstas
Personal asalariado	2	20
Personal con contrato de servicios	1	10
Personal voluntario	2	30

#### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	30
Personas jurídicas	1

#### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Abordar los temas propuestos en el Orden del Día	N.º temas a tratar	10
Llegar a consensos en los temas a abordar	N.º de consensos	10

## 2.2.4.2. Tareas de gestión de la Asociación

### A) Identificación

Denominación de la actividad	<b>Tareas de gestión de la Asociación</b>
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
<b>Lugar de desarrollo de la actividad</b>	Sede de la Asociación

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

### Descripción detallada de la actividad prevista

En este epígrafe se consideran todas aquellas actividades no especificadas en otros apartados de este plan de que son necesarias para el funcionamiento de la Asociación, desde tareas administrativas como elaboración de actas, trámites burocráticos y administrativos hasta otras funciones de toda índole. También se incluye la gestión de los alumnos en prácticas, si los hubiere. Cabe considerar además en este apartado acciones de mantenimiento de equipos informáticos, logísticos y de intendencia, etc. Otra de las tareas importantes es el de la relación con nuestros socios y colaboradores en acciones no específicamente relacionadas con los proyectos señalados en este mismo Plan.

### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	2	50
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	3	200

### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto

Personas físicas	50
Personas jurídicas	1

#### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Atender a los socios en acciones no específicamente relacionadas con el SIO	N.º de acciones	100
Relacionarse con administraciones, empresas y otras asociaciones	Nº organismos	15

### 2.2.4.3. Realización de la Memoria 2019 y el Plan de Actuación de 2020 y de los documentos (Memoria de Actividad, Balance Económico, Cuenta de Resultados y Memoria Económica) para la renovación de la utilidad pública

#### A) Identificación

Denominación de la actividad	Realización de la Memoria 2019 y el Plan de Actividad de 2020 y de los documentos para la renovación de la utilidad pública
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista

La Memoria y el Plan de Actividad anuales son los dos documentos que reflejan tanto el quehacer asociativo como el grado de cumplimiento de nuestros objetivos. Son también instrumentos de mejora ya que mediante los mismos los socios conocen los pormenores de las acciones asociativas y los principios que las rigen, por lo que sirven de base para la realización de sus aportaciones en las asambleas, donde son presentados para su aprobación. La realización de ambos documentos es tarea tanto de la Junta Directiva como de los profesionales de la Asociación. Por otra parte, la renovación de la utilidad pública supone la realización de unos documentos específicos según el formato del Ministerio del Interior (Memoria de Actividades, Cuenta de Resultados, Memoria Económica, Balance y Certificación



de Cuentas Anuales).

### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número Previsto	N.º horas/año previstas
Personal asalariado	2	70
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	2	20

### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número previsto
Personas físicas	1000
Personas jurídicas	1

### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Proporcionar una visión realista y actualizada de la actividad asociativa y del grado de cumplimiento de los objetivos y finalidades de la Asociación	Número de documentos presentados	2
	Porcentaje de consensos alcanzados	100%
Guiar la actividad asociativa. Convertirse en un mecanismo de transparencia. Cumplir con las obligaciones de la Asociación.	Número de personas que conocen los documentos	1000

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

### 2.3.1. Asistencia Asamblea FEDER Comunidad Valenciana

#### A) Identificación

Denominación de la actividad	Asamblea FEDER Comunidad Valenciana
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Pendiente de confirmación

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista

Se asistirá a la Asamblea donde se abordarán los temas del Orden del Día. Durante la Asamblea se presentará el Plan Operativo Anual de FEDER Comunidad Valenciana y se informará de los grupos de trabajo en los que participa la Federación. La Asamblea también sirve para preparar las acciones asociativas del Día Mundial de las Enfermedades Raras. La Asistencia a estas asambleas otorga puntos en la baremación de los proyectos presentados a las convocatorias de FEDER. Como parte de la actividad, se informará a los socios de los acuerdos alcanzados.

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	3
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	1	3

#### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	500

Personas jurídicas	30
--------------------	----

#### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Asistir a la Asamblea. Contribuir en la lucha contra las enfermedades de escasa prevalencia.	N.º de personas que asistirán	2
Obtener información sobre la Federación y los temas que afectan a las Asociaciones y participación en la toma de decisiones. Informar a los socios de las principales conclusiones.	N.º de personas a las que se informará	50

### 2.3.2. Asistencia Asamblea FEDER Madrid

#### A) Identificación

Denominación de la actividad	Asamblea FEDER Madrid
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Pendiente de confirmación

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista

Asimismo, De Neu asistirá a la Asamblea de Madrid en la que se abordarán los temas del Orden del Día. La asistencia a estas asambleas otorga puntos en la baremación de los proyectos presentados a las convocatorias de FEDER.

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número previsto	N.º horas/año previstas
Personal asalariado	1	3

Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario		

### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	3000
Personas jurídicas	300

### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Asistir a la Asamblea	N.º de personas que asistirán	1
Obtener información sobre la Federación y los temas que afectan a las Asociaciones y participación en la toma de decisiones. Informar a los socios de las principales conclusiones.	N.º personas a informar	50

## 2.3.3. Colaboraciones permanentes con entidades y personalidades de prestigio

### A) Identificación

Denominación de la actividad	Acuerdos de colaboración con entidades de prestigio del ámbito de la solidaridad, la responsabilidad social corporativa y la educación; y con personalidades del mundo de la cultura, el deporte, etc.
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Diferentes lugares

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

Descripción detallada de la actividad prevista

De Neu seguirá buscando en 2020 entidades del ámbito de la educación, la solidaridad y la responsabilidad social corporativa que quieran vincularse de forma permanente a nuestros proyectos, bien como patrocinadores de algunos de ellos, bien como socios colaboradores, aportando voluntarios o satisfaciendo necesidades logísticas. Continuaremos con la vinculación de AXA De Todo Corazón y los colegios: Sagrado Corazón y El Pilar y de Valencia a nuestra campaña de móviles usados y al proyecto de sensibilización en colegios. El acuerdo permanente o con pretensión de duración en el tiempo nos otorga la posibilidad de mejorar nuestra imagen y sacar adelante nuevos proyectos. Al mismo tiempo, nos exige responder a las necesidades de nuestros colaboradores tanto en la difusión de información y visibilidad de las acciones de las que formen parte como en dar una respuesta eficiente de los requerimientos concretos que pueden tener con respecto a nuestra colaboración. Otros colaboradores permanentes de la Asociación son Unigrup Asesores (ofrece servicios de asesoría laboral y mercantil), Dissenya 2 (colaboran haciendo diseños), CW Comunicación (impresión de tarjetas, etc.), Aprendemos Juntos (voluntarios y otras colaboraciones), Aliter Abogados (participante en la campaña de micromecenazgo), Esther Mortes Escuela de Danza (participante en la campaña de micromecenazgo), Ibermedia Servicios TIC (campaña de micromecenazgo y otras colaboraciones), Llamada Solidaria (socio en la campaña Tú móvil nos conecta), Ambientair (impulsora de la campaña de FEDER de Animikados Solidarios), PTC Therapeutics. (colaboramos con sus investigaciones y participaron en la 3.ª Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores) Nutricia (colaborador de las Jornadas), Scolab (cede espacio en sus servidores) y Dospuntoqué (empresa de marketing que realiza propuestas de campañas).

Además, De Neu, busca personalidades de prestigio que puedan vincularse a alguna de sus iniciativas.

### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	2	50
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	1	40

### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	43

Personas jurídicas	6
--------------------	---

#### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Incrementar el número de socios colaboradores permanentes	Entidades que se involucran	3
Conseguir aportaciones económicas o de otra índole para nuestras campañas	Número de aportaciones	2
Mejorar nuestra imagen asociativa	Potenciales convenios de colaboración	2
Aumentar nuestros seguidores	Comunicaciones por parte de personalidades acerca de De Neu	1

### 2.3.4. Asistencia a congresos y jornadas de formación continua

#### A) Identificación

Denominación de la actividad	Congresos y jornadas
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Diferentes lugares

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista

La consolidación del SIO en el año 2020 y la profesionalización de De Neu nos obligan, de cara a ofrecer el mejor servicio a las personas con enfermedades de los neurotransmisores, a formarnos y a estar al día de las últimas perspectivas de áreas tan dispares como el trabajo social, la psicología, la captación de fondos, el mecenazgo, la gestión, la transparencia y la ayuda mutua entre asociaciones. Por este motivo, los profesionales de De Neu participarán en aquellas iniciativas de formación que consideremos más interesantes, en un proceso formación continua.

## B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	2	26h
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	1	30h

## C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	52
Personas jurídicas	1

## D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Obtener formación continua de cara a ofrecer un mejor servicio y orientación a las familias de la Asociación.	Congresos y jornadas en las que De Neu participa.	2
Entrar en contacto con otras entidades vinculadas a las enfermedades poco frecuentes y la discapacidad	Número de contactos realizados	40
	Número de proyectos comunes	1

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

### A) Identificación

Denominación de la actividad	Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas
Tipo de actividad *	Propia

Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Colegio Oficial de la Psicología de Madrid

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil

#### Descripción detallada de la actividad prevista

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 del papel del psicólogo creando, apoyando o colaborando con programas de sensibilización, estudio, formación e intervención psicológica en estas enfermedades. Por ello, trata de ensalzar el importante papel que juega la psicología en el abordaje de estas enfermedades, dando visibilidad a las mismas, a las personas afectadas y a sus familias, y a las asociaciones que luchan por mejorar su salud y su calidad de vida.

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	24
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario		

#### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número previsto
Personas físicas	15
Personas jurídicas	0

#### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Asistir presencialmente o vía telemática a las reuniones mensuales del grupo de trabajo	N.º de asistencia a las reuniones	10
Fomentar la participación y	N.º de personas de la Asociación que participan	3



difundir todas aquellas acciones formativas emprendidas por el GEN como Jornadas o Ciclos de cinefórum.	en alguna acción formativa  N.º de publicaciones difundidas	5
---	---	---

### 2.3.6. Participación en Eurordis, MetabERN y RareConnect

#### A) Identificación

Denominación de la actividad	<b>Participación en Eurordis, MetabERN y RareConnect</b>
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista

<p>La Asociación forma parte de EURORDIS, entidad que aglutina a los afectados y familiares por enfermedades raras en Europa. También participamos en la red de las enfermedades metabólicas hereditarias europea metabERN, y en la red mundial de enfermedades raras RareConnect. Esta actividad nos permite entrar en contacto con pacientes y comunidades de pacientes de otros países, participar en iniciativas y estudios transnacionales y estar informados sobre las novedades en relación con las enfermedades metabólicas hereditarias y raras, entre otras ventajas.</p>
---

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número previsto	N.º horas/año Previsto
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	1	50

#### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número previsto
Personas físicas	1000
Personas jurídicas	4

#### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Establecer contactos con pacientes y comunidades de pacientes internacionales	Número de contactos	25
Participar en estudios internacionales	Número de estudios	1

## 2.4. Actividades de recaudación de fondos para la investigación y otras actividades de la Asociación

### 2.4.1. Actividades solidarias

#### 2.4.1.1. Campaña de recogida de móviles usados

##### A) Identificación

Denominación de la actividad	Campaña de recogida de móviles usados
Tipo de actividad *	Propia, en colaboración con la Fundación Llamada Solidaria
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Diferentes ubicaciones en toda España

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

##### Descripción detallada de la actividad prevista

Continuación de la campaña de recogida de móviles que se inició en 2015 y que se ha llevado a cabo hasta la fecha a través de un convenio de colaboración firmado con la Fundación Llamada Solidaria. La campaña consiste en la recogida de móviles viejos, usados, que son enviados a una planta de reciclaje. Parte de los beneficios obtenidos de su reciclaje, son donados a la

Asociación. Con la campaña no sólo se consigue recaudar dinero, sino también dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores, además de concienciar, favorecer la solidaridad de la población en general y contribuir para preservar el medio ambiente a través del reciclaje.

Esta actividad incluye la coordinación de la recogida de las cajas de móviles, así como tareas de paquetería, envío, etc. Para la realización de la misma se necesita de la participación de socios colaboradores como Axa de Todo Corazón y la Fundación Llamada Solidaria así como de otras entidades y centros educativos: colegio Sagrado Corazón, colegio El Pilar, etc.

### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	20
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	20	400

### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	500
Personas jurídicas	6

### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Recaudar dinero para invertir en investigación	Dinero recaudado (€)	1200
Implicación de la sociedad en una campaña solidaria	N.º personas implicadas	1500
Sensibilización	N.º personas implicadas	3000
Conocimiento de la Asociación y de las enfermedades de los neurotransmisores	N.º personas	1500

### 2.4.1.2. Animikados solidarios

#### A) Identificación

Denominación de la actividad	Animikados Solidarios
Tipo de actividad *	Propia, con la colaboración de Ambientair y FEDER
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación y diferentes ubicaciones

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista

La empresa Ambientair impulsa anualmente el proyecto Animikados Solidarios con el objetivo de recaudar fondos y colaborar con causas solidarias. La empresa volverá a poner a disposición de De Neu fragancias solidarias, que se pueden adquirir sin coste inicial y vender por un precio estipulado. De los Animikados Solidarios vendidos la Asociación obtiene un beneficio fijo. También haremos publicidad en nuestras redes sociales. Esta campaña beneficia a todas las personas con enfermedades raras, ya que parte del dinero recaudado se destina a FEDER.

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	30	60

#### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	500

Personas jurídicas	3
--------------------	---

#### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar a conocer la Asociación y las necesidades de las personas con enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas que conocen las enfermedades de los neurotransmisores	150
Obtener fondos para cumplir con los fines de la Asociación	Euros recaudados	150

#### 2.4.1.3. Mercadillos solidarios

##### A) Identificación

Denominación de la actividad	Campaña de mercadillos solidarios
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Diferentes ubicaciones

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

##### Descripción detallada de la actividad prevista

Los mercadillos, desayunos o meriendas solidarias son actividades que nos permiten darnos 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. Este año se llevarán a cabo desayunos solidarios en las en el colegio Sagrado Corazón de Jesús de Valencia (con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras).

##### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
------	--------	---------------

	Previsto	Previsto
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	20	300

### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	800
Personas jurídicas	1

### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas que colaboran en la organización de los eventos	20
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas que participan en los eventos	500
Obtener donaciones	Cantidad donada (€)	350

## 2.4.1.4. Campaña de eventos culturales o deportivos solidarios

### A) Identificación

Denominación de la actividad	Campaña de eventos culturales o deportivos solidarios
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Diferentes ubicaciones

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

### Descripción detallada de la actividad prevista

Durante 2020 la Asociación seguirá promoviendo, organizando y colaborando con todos aquellos eventos solidarios, deportivos y/o culturales, que quieran involucrarse en el fomento de la investigación de las enfermedades de los neurotransmisores. Este año colaboraremos en la organización de la 2ª Carrera Benéfica del colegio Sagrado Corazón Vedruna de Valencia. La incertidumbre generada por la COVID-19 nos impide conocer si el resto de eventos realizados otros años podrán llevarse a cabo finalmente.

### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	1	50

### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	800
Personas jurídicas	4

### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas que participarán en los distintos eventos	800
Obtener fondos para destinarlos a la investigación de las enfermedades de los neurotransmisores	Donaciones que se obtendrán	700

#### 2.4.1.5. Campaña de eventos solidarios

### A) Identificación

Denominación de la actividad	<b>Campaña de eventos solidarios</b>
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Diferentes ubicaciones

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista.

La campaña de eventos solidarios (comuniones, celebraciones de organizaciones, cumpleaños, etc.,) 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 obtendrán regalos solidarios de <i>De Neu</i> , como tres en raya, libretas, <i>Cuentos para De Neu</i> , tangrams, ambientadores o tarjetas solidarias, entre otros.
---

### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	15
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	1	50

### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	500
Personas jurídicas	1

### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
----------	-----------	----------------



Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas que participarán en los distintos eventos	<b>500</b>
Obtener fondos para destinarlos a la investigación de las enfermedades de los neurotransmisores	Donaciones que se obtendrán (€)	<b>500</b>

#### 2.4.1.6. Venta de Lotería de Navidad, del Niño y extraordinario de verano

##### A) Identificación

Denominación de la actividad	Venta de lotería de Navidad, del Niño y extraordinario de verano
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	En Línea y presencial en diferentes ubicaciones

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

Descripción detallada de la actividad prevista.

De Neu realizará participaciones para la lotería de Navidad y del Niño. La venta será digital en los tres sorteos y en papel sólo para la lotería de Navidad.

##### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	<b>15</b>	<b>300</b>

##### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto

Personas físicas	53
Personas jurídicas	1

#### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Recaudar fondos para la Asociación	Número de fondos obtenidos (€)	1760

### 2.4.1.7. Campaña de captación de nuevos socios, entidades colaboradoras y donaciones

#### A) Identificación

Denominación de la actividad	Campaña de captación de nuevos socios y entidades colaboradoras
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Redes sociales y mensajería electrónica

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista

<p>La campaña consiste en la edición y envío de un mensaje de audio con el fin de incrementar el número de socios colaboradores y la publicación de una información específica en la web sobre los beneficios para las empresas de colaborar con De Neu, tanto fiscales como desde el punto de vista de la difusión que De Neu se compromete a realizar, lo que redundará en una mejora de su imagen corporativa. En las redes sociales también se publican continuos mensajes alentando las donaciones tanto de particulares como de empresas tanto en ocasiones específicas: premio de lotería de Navidad en 2019; como de forma continuada. Como novedad, este año se promoverá la iniciativa de hacer donaciones a través de Bizum, mediante un teléfono específico de De Neu.</p>
--

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto

Personal asalariado	1	30
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	100	110

### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	1000
Personas jurídicas	1

### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas a las que llegará la campaña	1000
Conseguir nuevos socios	N.º de nuevos socios	50
Previsión de fondos por donaciones	Fondos previsiblemente recaudados de socios y donaciones esporádicas	8.500

## 2.4.1.8. Campaña de micromecenazgo

### A) Identificación

Denominación de la actividad	Campaña de micromecenazgo
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Redes sociales, mensajería electrónica, plataforma de micromecenazgo, medios de comunicación social.

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

Descripción detallada de la actividad prevista.

La campaña consistirá en la vinculación de un vídeo -realizado por la Asociación- de una persona famosa que apoya la investigación de un proyecto relacionado con las enfermedades de los neurotransmisores, con una iniciativa de micromecenazgo. También se realizará una campaña paralela en redes sociales en la que se fomentarán las donaciones con mensajes positivos y de agradecimiento. Se enviará un correo a los socios con la pretensión de mejorar los mensajes de la campaña y personalizarlos. Se creará un sistema de recompensas públicas para particulares y empresas con el objetivo de fomentar las donaciones. Al mismo tiempo se participará en las convocatorias paralelas de la iniciativa, como los Premios migranodearena.org a la ONG más activa.

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	Nº horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	60
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	5	60

#### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	1000
Personas jurídicas	2

#### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas a las que llegará la campaña	5000
Conseguir aportaciones para proyectos de investigación	Dinero recaudado (€)	3247,25

#### 2.4.1.9. Cuento solidario

### A) Identificación

Denominación de la actividad	Cuento solidario
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Venta "online".

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista.

Una amiga-voluntaria de la Asociación ha escrito un cuento que se pondrá a la venta mediante un conocido portal "online". Los beneficios se destinarán a De Neu. Realizaremos difusión a través de nuestros canales habituales: web, redes sociales y correo electrónico.
---

### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	Nº horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	10
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	1	50

### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	1000
Personas jurídicas	1

### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los	N.º de personas a las que llegará la campaña de difusión	1000

neurotransmisores		
Conseguir aportaciones para proyectos de investigación	Dinero recaudado (€)	<b>100</b>

## 2.4.2. Presentación de proyectos a convocatorias de ayudas y subvenciones y justificación

### 2.4.2.1. Presentación y Justificación de la Ayuda de los Fondos FEDER

#### A) Identificación

Denominación de la actividad	Justificación de la ayuda de los Fondos FEDER 2019 y presentación de un nuevo proyecto para la Convocatoria de 2020.
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista

<p>Por un lado, se presentará la memoria y de las facturas pertinentes para justificar la ayuda concedida en 2019 para la celebración de las III Jornadas de Enfermedades de los Neurotransmisores – Encuentro de Familias en el CREER de Burgos. Por otro lado, se presentará a la convocatoria de 2020 el proyecto denominado “V Encuentro de Familias afectadas por Enfermedades de los Neurotransmisores y otras acciones para el mantenimiento de la entidad”.</p>
---

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	10
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	1	3

### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	
Personas jurídicas	1

### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Justificar la ayuda	Recepción de confirmación	1
Recepción de la ayuda recibida	Cuantía económica (€)	1234
Obtener fondos para proyectos asociativos	Fondos que se solicitan (€)	2000

## 2.4.2.2. Presentación del proyecto de Respiro Familiar a la convocatoria de ayudas de Fundació Horta Sud, a la de Caixa Popular y a la de Grupo Ugarte Automoción

### A) Identificación

Denominación de la actividad	Presentación del proyecto de Respiro Familiar a la 27ª convocatoria de ayudas de: Fundació Horta Sud, Caixa Popular y Grupo Ugarte Automoción
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

Descripción detallada de la actividad prevista.

1 En los cuadros de ingresos se contabilizarán tanto los proyectos ya cobrados como aquellos que han obtenido ayuda y se cobrarán en 2020, pero no aquellos cuya resolución todavía está pendiente. Aquí figura la cantidad ya otorgada este año correspondiente a la convocatoria de 2019.

En 2020 volveremos a presentar nuestro proyecto Respiro Familiar a esta convocatoria, y si resulta ganadora, se podrá dar continuidad a la iniciativa emprendida en 2019 para poderlo ejecutar en 2021.

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	20
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	10	2

#### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	53
Personas jurídicas	2

#### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas que conocerán nuestro proyecto	2000
Obtener fondos para proyectos asociativos	Fondos que otorga la convocatoria (€)	2000

### 2.4.2.3. Presentación y Justificación del Programa SIO a las convocatorias de ayudas del IRPF en el tramo estatal y autonómico

#### A) Identificación

Denominación de la actividad	Presentación y justificación del Programa SIO de las convocatorias de ayudas del IRPF
Tipo de actividad *	Propia



Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

Descripción detallada de la actividad prevista.

<p>La Asociación, para poder dar continuidad a su Programa del SIO tendrá que justificar adecuadamente la ayuda concedida en las convocatorias de ayudas del IRPF de 2019, así como presentar el mismo proyecto para las que se convoquen en 2020, tanto en el ámbito nacional como en el de la Comunidad Valenciana.</p>
---

### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	100
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	1	10

### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	100
Personas jurídicas	1

### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Justificar la ayuda	Recepción de confirmación	1
Conseguir apoyos para recaudar fondos	N.º de nuevas entidades colaboradoras	1
Obtener fondos para proyectos asociativos	Fondos que se solicitan (€)	6000

Fondos obtenidos en la anterior convocatoria	Fondos por cobrar	<sup>2</sup> 3505,53
--	-------------------	----------------------

#### 2.4.2.4. Presentación del Respiro familiar en la naturaleza a la convocatoria de Premios Dependencia y Sociedad 2020 de Fundación Cáser

##### A) Identificación

Denominación de la actividad	<b>Presentación del proyecto de Respiro Familiar a la convocatoria de ayudas de Fundación Cáser</b>
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

Descripción detallada de la actividad prevista.

Este año también presentaremos nuestro proyecto Respiro Familiar a la convocatoria de Fundación Cáser para aumentar las posibilidades de poder financiar suficientemente este encuentro asociativo en la naturaleza.

##### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	20
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	10	2

##### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto

<sup>2</sup> En los cuadros de ingresos se contabilizarán tanto los proyectos ya cobrados como aquellos que han obtenido ayuda y se cobrarán en 2020, pero no aquellos cuya resolución todavía esté pendiente. Aquí figura la cantidad ya otorgada.

Personas físicas	53
Personas jurídicas	2

#### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas que conocerán nuestro proyecto	2000
Conseguir apoyos para recaudar fondos	N.º de nuevas entidades colaboradoras	6
Obtener fondos para proyectos asociativos	Fondos que otorga la convocatoria (€)	2000

### 2.4.2.5. Presentación de un Programa de Esquí adaptado a la convocatoria de ayudas de Fundación Santander

#### A) Identificación

Denominación de la actividad	Presentación del proyecto de Esquí adaptado a la Convocatoria Santander Ayuda
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista

<p>La Asociación desea poner en marcha esta nueva propuesta dirigida especialmente a las personas afectadas por una patología de los neurotransmisores que forman parte de la Asociación. Esta salida terapéutica a la nieve permitiría a nuestros asociados poder disfrutar de todos los beneficios que reportan la práctica deportiva adaptada.</p>
---

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto

Personal asalariado	1	30
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	3	12

#### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	15
Personas jurídicas	2

#### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas que conocerán nuestro proyecto	2000
Conseguir apoyos para recaudar fondos	N.º de nuevas entidades colaboradoras	4
Obtener fondos para la realización de la actividad de esquí adaptado	Fondos que otorga la convocatoria (€)	5000

### 2.4.2.6. Presentación del Programa IMPULSO a la convocatoria de ayudas a menores de Fundación Mutua Madrileña

#### A) Identificación

Denominación de la actividad	<b>Presentación del Programa IMPULSO a la convocatoria de ayudas a menores de Fundación Mutua Madrileña</b>
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista.

En 2020 queremos participar en esta convocatoria con el fin de apoyar económicamente a las familias de niños/as con enfermedades de los neurotransmisores en el gasto generado por la asistencia a diferentes terapias y productos de apoyo.

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	30
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario		

#### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	12
Personas jurídicas	1

#### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas que conocerán nuestro proyecto	2000
Conseguir apoyos para recaudar fondos	N.º de nuevas entidades colaboradoras	2
Obtener fondos para proyectos asociativos	Fondos que otorga la convocatoria (€)	6000

### 2.4.2.7. Presentación del proyecto de exposición de dibujos itinerante a la convocatoria de ayudas de Fundación Once

#### A) Identificación

Denominación de la actividad	Presentación del proyecto de la Exposición itinerante de dibujos “Neurotransmitiendo” a la convocatoria de ayudas de Fundación Once
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

Descripción detallada de la actividad prevista.

Queremos que por fin en 2020 se consolide una iniciativa que se gestó hace tiempo en la Asociación consistente en una muestra que se desplazará a diferentes espacios de la geografía española y que combina el formato de dibujos realizados por niños y niñas con textos explicativos, todo ello con la finalidad de dar a conocer este un conjunto de patologías muy desconocidas socialmente.

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	2	40
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	10	200

#### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	53
Personas jurídicas	15

#### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas participantes	1000

	N.º de personas que conocerán nuestro proyecto	<b>2000</b>
Conseguir apoyos para recaudar fondos	N.º de nuevas entidades colaboradoras	<b>15</b>
Obtener fondos para proyectos asociativos	Fondos que otorga la convocatoria (€)	<b>3000</b>

### 2.4.2.8. Presentación de un nuevo proyecto asociativo a la convocatoria de ayudas de Fundación Quaes

#### B) Identificación

Denominación de la actividad	Presentación un proyecto con carácter innovador a la Convocatoria Santander Ayuda
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista

A sabiendas de que esta Fundación valora mucho la creatividad e innovación en los proyectos que finalmente beca, para la próxima convocatoria, trataremos de diseñar una propuesta original y novedosa para aumentar nuestras probabilidades de ser agraciados con uno de sus premios.

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	<b>1</b>	<b>30</b>
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	<b>3</b>	<b>12</b>

### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	15
Personas jurídicas	2

### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas que conocerán nuestro proyecto	2000
Conseguir apoyos para recaudar fondos	N.º de nuevas entidades colaboradoras	4
Obtener fondos para la realización de alguna actividad de apoyo psicosocial novedosa	Fondos que otorga la convocatoria (€)	2000

## 2.4.2.9. Solicitud y colaboración en la justificación del proyecto Medicina Personalizada en los Defectos Genéticos de la Neurotransmisión en Pediatría

### C) Identificación

Denominación de la actividad	Solicitud y colaboración en la justificación del proyecto Medicina Personalizada en los Defectos Genéticos de la Neurotransmisión en Pediatría con el hospital Sant Joan de Déu a la Fundación FEDER
Tipo de actividad *	Colaboración
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

### Descripción detallada de la actividad prevista

El proyecto presentado por De Neu a la 5.ª Convocatoria de Ayudas a la Investigación de la Fundación FEDER obtuvo una financiación de 25.000 euros. El hospital Sant Joan de Déu y De



Neu trabajan conjuntamente en la implementación de esta iniciativa y en la justificación de la misma.

### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	<b>1</b>	<b>10</b>

### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	<b>15</b>
Personas jurídicas	<b>2</b>

### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas que conocerán nuestro proyecto	<b>1000</b>
Conseguir apoyos para recaudar fondos	N.º de nuevas entidades colaboradoras	<b>2</b>
Obtener fondos para recibir una atención médica especializada	Fondos que otorga la convocatoria (€)	<b>25.000</b>
Fondos obtenidos destinados al proyecto	Fondos que se gestionan	<b><sup>3</sup>25.000</b>

<sup>3</sup> Esta cantidad no figura en el balance de ingresos y gastos, ya que la labor de De Neu en esta actividad es la de mediación y son los autores del proyecto quienes reciben directamente el dinero de FEDER.

## 2.5. Actividades para promover y apoyar la investigación científica y técnica

### 2.5.1. Justificación de la 1.ª convocatoria y lanzamiento de la 2.ª convocatoria de ayudas a la investigación de enfermedades de los neurotransmisores

#### A) Identificación

Denominación de la actividad	<b>Justificación y lanzamiento de las convocatorias de ayudas a la investigación de enfermedades de los neurotransmisores</b>
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad prevista

<p>La Asociación realizó en noviembre de 2018 su primera convocatoria de ayuda a la investigación científica relacionada con las enfermedades de los neurotransmisores, que pretende convertirse en una iniciativa que se realice con carácter periódico. Se trata de consolidar la consecución de uno de nuestros principales objetivos, como es aportar fondos para proyectos científicos relevantes de nuestro ámbito. Durante 2019 se realizará el proyecto que resultó ganador de la convocatoria y se realizará el pago del a misma al centro investigador y que tendrá que justificarse en el ejercicio del 2020. Asimismo, está previsto realizar la 2.ª convocatoria que se hará efectiva durante este año natural.</p>
--

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	10
Personal con contrato de servicios		

Personal voluntario	6	20
---------------------	---	----

### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	1000
Personas jurídicas	2

### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Justificar la ayuda	Recepción de confirmación	1
Favorecer la investigación en el ámbito de las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de proyectos que se presentarán	3
Aportar fondos para impulsar investigaciones de entidades de prestigio	Cuantía económica aportada (€)	10000
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas conocen la iniciativa	2000

## 2.5.2. Otras actividades de apoyo a la investigación y a la difusión científica

### A) Identificación

Denominación de la actividad	<b>Difusión y colaboración en proyectos de investigación</b>
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación y diferentes lugares

\*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil.

Descripción detallada de la actividad prevista.

La Asociación colaborará en la difusión de todas aquellas investigaciones dirigidas a pacientes (o que necesiten pacientes para participar en estudios) de todas las enfermedades de los
--

neurotransmisores. En los casos en los que sea necesario también participaremos como pacientes o apoyaremos las solicitudes de financiación de dichas investigaciones. En 2020 seguiremos colaborando con un proyecto de investigación europeo sobre GRINpatías y con un estudio de la Universidad de Washington acerca de la Aciduria 4 Hidroxibutírica. También participaremos en el registro iNTD sobre defectos congénitos de los neurotransmisores. Colaboraremos con la presentación de ponencias en aquellos congresos que nos lo soliciten. Además participaremos en el simposio “online” de SSADH.

#### B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	2	40

#### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	1000
Personas jurídicas	4

#### D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Divulgar las investigaciones sobre enfermedades de los neurotransmisores a nivel internacional	N.º de investigaciones sobre las que informaremos	4
Colaborar en investigaciones en las que hacen falta pacientes	N.º de investigaciones con las que colaboraremos	2
Apoyar la solicitud de fondos de investigaciones de enfermedades de los	N.º de iniciativas en las que participaremos mediante acción de difusión o	2

neurotransmisores	presentación de proyectos	
Participar en encuentros de pacientes y expertos en enfermedades específicas	N.º de iniciativas en las que participaremos	1

### 3. PREVISIÓN DE LOS RECURSOS ECONÓMICOS DE LA ASOCIACIÓN

<sup>4</sup> Balance de gastos				
	Aprovisionamientos	Gastos de personal	Otros gastos de explotación	Subtotal
2.1.1 Artículos de promoción de marca	Hay existencias	433'87	13'87 certificado digital y riesgos laborales 0,625 seguros 4,16 servicios bancarios 4,16 material de oficina 0,42 tributos 1,3 teléfono 24,535 TOTAL	458,405
2.1.2. Difusión de entrevistas		433'87	24,535	458,405
2.1.3. Sensibilización en centros	40 material	433'87	224,535 (desplazamiento previsible) 200	698,405

<sup>4</sup> La Asociación tiene un remanente de años anteriores de 15040,65 euros. Los cuadros hacen una previsión de ingresos y gastos solo de 2020.

sanitarios				
2.1.4. Sensibilización en centros educativos		433'87	24,535	458,405
2.1.5. Día Mundial de las Enfermedades Raras	75 cuota FEDER	433'87	24,535	533,405
2.1.6. Digitalización Cuentos para De Neu		433'87	24,535	458,405
2.1.7. Mantenimiento de la web, redes sociales y blog		433'87	24,535	458,405
2.2.1. SIO		433'87	24,535	458,405
2.2.2. Mediación Comité científico		433'87	24,535	458,405
2.2.3. Respiro familiar		433'87	2924,535	3358,405
2.2.4. Otras actividades asociativas		433'87	24,535	458,405
2.3. Actividades federativas, formativas, de incidencia política		433'87	24,535	458,405
2.4.1.1. Recogida de móviles usados		433'87	24,535	458,405
2.4.1.2 Animikados	Hay existencias	433'87	24,535	458,405
2.4.1.3. Mercados solidarios		433'87	24,535	458,405
2.4.1.4 Eventos culturales o deportivos solidarios	51'1	433'87	24,535	509,505
2.4.1.5. Eventos solidarios		433'87	24,535	458,405

2.4.1.6. Lotería	4000+460 de este año 4460	433'87	24,535	4918,405
2.4.1.7 Captación socios		433'89	24,535	458,405
2.4.1.8 Micromecenazgo	143,99 publicidad	433'87	24,535	602,395
2.4.1.9 Cuento solidario		433,97	24,535	458,405
2.4.2 Presentación de proyectos		433'87	24,537	458,405
2.5.1 Convocatoria de Ayudas a la Investigación		433'87	10000+24,535	10458,405
2.5.2. Otras actividades de apoyo a la investigación	50 cuota EURORDIS	433'87	24,635	508,405
	4820'09	10413	13688,96	28921,93

<sup>5</sup> Balance de Ingresos							
	Rentas	Ventas y prestaciones de servicios de las actividades propias	Ingresos ordinarios de las actividades mercantiles	Subvenciones del sector público	Aportaciones privadas	Otros	TOTAL
2.4.1.1. Recogida de móviles usados					1200		1200
2.4.1.2 Animikados					150		150

<sup>5</sup> La Asociación tiene un remanente de años anteriores de 15040,65 euros. Los cuadros hacen una previsión de ingresos y gastos solo de 2020.

2.4.1.3. Mercados solidarios					350		350
2.4.1.4 Eventos culturales o deportivos					700		700
2.4.1.5. Eventos solidarios					500		500
2.4.1.6. Lotería			4000		1760		5760
2.4.1.7 Socios					8300		8300
2.4.1.8 Micromecenazgo					3247,25		3247,25
2.4.1.9 Cuento solidario					100		100
2.4.2 Presentación de proyectos				3505,53	1292,34		4797,87
2.5.1 Convocatoria de Ayudas a la Investigación							
2.5.2. Otras actividades de apoyo a la investigación							
<b>TOTAL</b>			<b>4.000</b>	<b>3505,53</b>	<b>17599,59</b>		<b>25105,12</b>