



Plan de Actuación

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

Nº REGISTRO: 606252

EJERCICIO: 2021

SUMARIO

Tabla de contenido

1. INTRODUCCIÓN	3
2. ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN	4
2.1. Actividades de difusión, visibilidad y sensibilización social y educativa	5
2.1.1. Difusión de la Asociación a través de artículos de promoción de marca	5
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. . 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	13
2.1.7. Diseño de nueva imagen corporativa: Nuevo logo, cambio de diseño de la página web de De Neu y reelaboración de trípticos y cartelera.....	15
2.2. Actividades de acompañamiento a las personas afectadas y sus familias y otras actividades asociativas	17
2.2.1. Actividades del SIO (Servicio de Información y Orientación) y otros servicios de asesoramiento y atención..	17
2.2.2. Consultas de información especializada y mediación con el Comité de Expertos.....	20
2.2.3. Actividades del SAF (Servicio de Apoyo Familiar): Programa de Respiro familiar	21
2.2.4. Otras actividades asociativas.....	25
2.3. Actividades para el fomento del trabajo en red, federativas, de incidencia política y de formación continua	30
2.3.1. Asistencia Asamblea FEDER “online”	30
2.3.2. Colaboraciones permanentes con entidades y personalidades de prestigio.....	32
2.3.3. Asistencia a congresos y jornadas de formación continua.....	34
2.3.4. Participación en el GEN (Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas) del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid	36
2.3.5. Participación en Eurordis, MetabERN y RareConnect	37
2.4. Actividades de recaudación de fondos para la investigación y otras actividades de la Asociación.....	39
2.4.1. Actividades solidarias.....	39
2.4.2. Presentación de proyectos a convocatorias de ayudas y subvenciones y justificación.	53
2.5. Actividades para promover y apoyar la investigación científica y técnica	66
2.5.1. IV Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores	66
2.5.2. Lanzamiento de la 2.ª convocatoria de ayudas a la investigación de enfermedades de los neurotransmisores	68
2.5.3. Otras actividades de apoyo a la investigación y a la difusión científica	70
3. PREVISIÓN DE LOS RECURSOS ECONÓMICOS DE LA ASOCIACIÓN	73

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.
- 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 2021, al igual que lo fue el 2020, continúa siendo un año difícil, marcado por la pandemia de la COVID-19 y por la crisis económica derivada de la misma 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 presenciales se han suspendido. Como el resto de la sociedad española continuamos viviendo una época de incertidumbre que está afectando a nuestros ingresos. Otro problema derivado es que las aportaciones en general a las

entidades del Tercer Sector también han mermado y se han concentrado en aspectos relacionados de forma directa con la lucha contra la COVID-19. Al igual que ocurrió el pasado año tanto la previsión económica de este Plan como nuestras actividades se han visto de alguna manera alteradas. *No obstante*, De Neu va a seguir desarrollando en 2021 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 2021 esta actividad pretende seguir difundiendo y potenciando nuestra imagen, al mismo tiempo que favoreceremos las donaciones a la Asociación. Durante 2021 se van a hacer pulseras, llaveros, chapas, pegatinas, marcapáginas, tres en raya, peluches de neurona, soportes para móviles, bolsas, botellas de agua, además de continuar con las bolsas para mascarillas. 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 e informaciones relacionadas con su actividad que serán publicadas en nuestras redes sociales. 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 2021 comenzaremos a difundir los vídeos de las ponencias presentadas a la 4.ª Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores que tendrá lugar a finales de año.

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 Albacete

* 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 2021 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 se realizó en el Hospital General de Villarrobledo y a finales de 2021 si la pandemia lo permite está previsto que se realice en el Hospital de Albacete.

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 presentaciones 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 comunicaciones se presentarán casos positivos (de buena evolución) y necesidades. Al final se dará a conocer a los asistentes las formas que tienen de colaborar: participando en campañas, etc. Una de estas presentaciones se llevará a cabo en el colegio Claret Cornellà Samc de Cornellà de Llobregat (Barcelona) y en el Instituto de Educación Secundaria de Ademuz.

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	30

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	700
Personas jurídicas	2

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	2
Concienciar y sensibilizar al alumnado y profesorado	Número de personas que participarán	500

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 fundamentalmente de forma “online”: Mapa de Luces por la Investigación, Carrera por la Esperanza, campaña Síntomas de Esperanza, difusión del vídeo del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Este año, además, realizaremos nuestra propia campaña que incluirá un vídeo divulgativo, sobre las necesidades específicas del colectivo de las enfermedades de los neurotransmisores.

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	12	30

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	7000
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.	2000

2.1.6. 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.

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, como el estudio de Historia Natural de SSADH. 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 (grupo en Teaming, eventos solidarios, etc.) y de información de interés relacionada con la pandemia de la COVID-19 y su afectación a colectivos vulnerables como el

nuestro.

Realización de notas de prensa , gestión y realización de entrevistas en medios de comunicación (esRADIO Albacete) y difusión de información para los medios.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	600
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	1	350

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

2.1.7. Diseño de nueva imagen corporativa: Nuevo logo, cambio de diseño de la página web de De Neu y reelaboración de trípticos y cartelería

A) Identificación

Denominación de la actividad	Diseño de nueva imagen corporativa
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 2021 realizaremos la sustitución de la página web de la Asociación por otra con un diseño más moderno y funcional, con el objetivo de mejorar nuestra imagen corporativa y al mismo tiempo facilitar la utilización de este medio de comunicación tanto por parte de los trabajadores y colaboradores de De Neu como de los usuarios. También dispondremos de un nuevo logo de la Asociación y elaboraremos nuevos trípticos y carteles de De Neu.

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	5	350

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	1000
Personas jurídicas	10

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Mejorar nuestra imagen corporativa e incrementar el uso de la web	Número de visitas	2500
Facilitar el trabajo de la Asociación y la publicación de informaciones	Incremento previsto en el número de publicaciones	24

Fidelizar. Crear una comunidad de usuarios.	Número de nuevos usuarios e interacciones	50
Transmitir una imagen activa y comprometida de la Asociación.	Número de respuestas y valoraciones positivas	100
Potenciar su alcance: Ampliar los asociados potenciales.	Personas a las que presumiblemente llegarán nuestras publicaciones	500

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. Por ello, este servicio se ofrece también con el apoyo de las doctoras del Comité Científico. 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 nuestras profesionales de la psicología y del trabajo social y mediante de los Servicios y actividades 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	2	200
Personal con contrato de servicios	1	50
Personal voluntario	1	50

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 la psicóloga si se plantea la necesidad.	Número de contenciones emocionales realizadas	15
	Número de derivaciones	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.	40
	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	2	10
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	1	20

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
------	--------

	Previsto
Personas físicas	8
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 ejercer una intermediación en casos concretos.	Número de demandas satisfechas.	8
	Grado de satisfacción con la atención recibida	100%

2.2.3. Actividades del SAF (Servicio de Apoyo Familiar): Programa de Respiro familiar

A) Identificación

Denominación de la actividad	Respiro Familiar
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	En el propio domicilio familiar, entorno comunitario próximo o instalación a determinar para actividades grupales.

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

Descripción detallada de la actividad prevista

La entidad buscará financiación expresamente para poder ofrecer individualmente a cada familia ayudas para que puedan contratar un profesional de cuidados especializados o apuntar a sus hijos a actividades terapéuticas (como hipoterapia, campamentos o musicoterapia) para que mientras los padres y madres puedan descansar y contribuir así con la conciliación de su vida personal, familiar y laboral.

Asimismo, el Programa de Respiro Familiar incluye actividades grupales de la Asociación, que se ponen fundamentalmente en marcha en dos ocasiones:

- Jornadas científicas de la entidad: mientras las familias acuden a las ponencias, sus hijos están bien atendidos realizando actividades lúdicas e inclusivas.
- Encuentros de la entidad: se compaginan actividades de ocio familiar en las que participan todos los miembros con otras en la que se separan en dos grupos los progenitores y los hijos. Se trata de fomentar un espacio común de convivencia en la naturaleza para proporcionar momentos de descanso, de tiempo libre y terapéuticos, además de experiencias de autoconocimiento 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. A diferencia de otros años el programa incluirá una convivencia familiar solo si la evolución de la pandemia de la COVID-19 así lo permiten.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	2	24
Personal con contrato de servicios	10	60
Personal voluntario	2	50

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto

Personas físicas	50
Personas jurídicas	3

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 Grado de satisfacción con la atención recibida	50 100%
Afianzar las relaciones de colaboración entre entidades cercanas que persigan objetivos afines	Entidades que participan Grado de satisfacción con la atención recibida	3 100%
Realización de actividades inclusivas para personas con enfermedades de los neurotransmisores	Beneficiarios de las actividades Grado de satisfacción con la atención recibida	18 100%

2.2.4. Actividades del SAF (Servicio de Apoyo Familiar): Programa de Apoyo Psicológico

A) Identificación

Denominación de la actividad	Apoyo psicológico
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

Tras la crisis producida por la pandemia, la búsqueda de actividades psicoterapéuticas para las personas afectadas por ENT y sus familias se ha convertido en una prioridad para minimizar el gran impacto psicológico y desgaste emocional derivados de las medidas restrictivas para frenar la Covid-19. Síntomas como son la ansiedad, estrés, miedo, fobias y problemas de familia y pareja deben ser abordados profesionalmente para mitigar la llamada “fatiga pandémica” y evitar que se intensifique y cronifique. En el momento actual y posteriores fases de la desescalada, se pretende ofrecer a nuestros asociados, por un lado apoyo psicológico individual (evaluación, tratamiento y seguimiento terapéutico personalizado) y/o grupal que se dirija a fomentar las estrategias personales de afrontamiento y la resiliencia familiar, y por otro materializar un encuentro familiar de un fin de semana con una amplia programación de actividades terapéuticas sin perder de vista “el cuidado del/la cuidador/a”, pues no podemos olvidar que el grupo es una potente herramienta que promueve el cambio personal y familiar. Así mismo, serán tareas de la psicóloga la elaboración de informes, ofrecer pautas ante problemas de conducta o acompañar a las familias en procesos de duelo, crisis o en periodos de transición, entre otras.

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		

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
------	--------

	Previsto
Personas físicas	65
Personas jurídicas	1

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Realizar una intervención psicológica especializada individual, grupal y familiar (presencial y online) o derivar a otros recursos externos en los casos pertinentes	Número de intervenciones psicológicas realizadas Grado de satisfacción con la atención recibida	15 100%
Elaborar informes clínicos o psicopedagógicos para instituciones académicas, valoración de discapacidad y dependencia u otros	Número de informes realizados. Grado de satisfacción con el informe elaborado	10 100%

2.2.4. Otras actividades asociativas

2.2.4.1. Asambleas Ordinaria y extraordinaria 2021 de De Neu

A) Identificación

Denominación de la actividad	Asambleas Ordinaria y extraordinaria 2021 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 2020, el Plan de Actividades de 2021 y el Presupuesto de 2021, 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	1	30
Personal con contrato de servicios	0	10
Personal voluntario	4	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	Tareas de gestión de la Asociación
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 este epígrafe se consideran todas aquellas actividades no especificadas en otros apartados de este plan 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 la 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 2020 y el Plan de Actuación de 2021 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 2020 y el Plan de Actividad de 2021 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 “online”

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 Nacional 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
--	-------------------------	----

2.3.2. 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 2021 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 con los colegios: Sagrado Corazón y El Pilar y de Valencia a nuestra campaña de móviles usados y al proyecto de sensibilización en colegios. También nos vincularemos con otras entidades para estos proyectos como el colegio Claret Cornellà Samc y la Escola d'Artesans i Superior de Manises (València).

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), Ibermedia Servicios TIC (campana de micromecenazgo y otras colaboraciones), Llamada Solidaria (socio en la campana Tú móvil nos conecta), Ambientair (impulsora de la campana de FEDER de Animikados Solidarios), PTC Therapeutics. (colaboramos con sus investigaciones y participarán en la 4.ª Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores) Aliter Abogados, (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

2.3.3. 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 de formación continua. Entre ellas podemos mencionar los cursos de FEDER, como Hazlo posible o Cómo enamorar a los financiadores.

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

2.3.4. 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 difundir todas aquellas acciones formativas emprendidas por el GEN como Jornadas o Ciclos de cineforum.	N.º de personas de la Asociación que participan en alguna acción formativa	3
	N.º de publicaciones difundidas	5

2.3.5. Participación en Eurordis, MetabERN y RareConnect

A) Identificación

Denominación de la actividad	Participación en Eurordis, MetabERN y RareConnect
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 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.

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 5es 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 la Fundación Llamada Solidaria así como de otras entidades y centros educativos: colegio Sagrado Corazón, colegio El Pilar, etc. Este año contaremos con la colaboración de l'Escola d'Art i Superior de Manises que ha sumado a nuestra iniciativa la suya denominada Trampantalla y con la colaboración del Grupo Sorolla.

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 (€)	500
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	75
--	------------------	----

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 llevará a cabo un mercadillo durante la IV Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores.
--

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 (€)	150

2.4.1.4. Campaña de eventos culturales o deportivos solidarios “online”

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 2021 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, debido a la pandemia es probable que no puedan desarrollarse eventos presenciales, pero colaboraremos en la organización de la 3ª Carrera Benéfica del colegio Sagrado Corazón Vedruna de Valencia, que será "online" y en la que participará también la Escuela infantil Xicotets. La incertidumbre generada por la COVID-19 nos impide conocer si algunos de los 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	929

2.4.1.5. Campaña de eventos solidarios

A) Identificación

Denominación de la actividad	Campaña de eventos 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.

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 De Neu, como tres en raya, libretas, Cuentos para De Neu, tangrams, ambientadores o tarjetas solidarias, entre otros. Este año hemos reducido el número de eventos previsto y también la recaudación obtenida en los mismos.

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	200
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	200
Obtener fondos para destinarlos a la investigación de las enfermedades de los neurotransmisores	Donaciones que se obtendrán (€)	360

2.4.1.6. Venta de Lotería de Navidad, y del Niño

A) Identificación

Denominación de la actividad	Venta de lotería de Navidad, del Niño y del Sorteo de Agosto
-------------------------------------	---

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, del Niño y del Sorteo Extraordinario de Agosto de la Lotería Nacional. La venta será digital y en papel.
--

B) Recursos humanos empleados en la actividad

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

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	84
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 (€)	2300
------------------------------------	--------------------------------	------

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

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 redunda en una mejora de un imagen corporativa. En las redes sociales también se publican continuos mensajes alentando las donaciones tanto de particulares como de empresas tanto en ocasiones específicas como de forma continuada. Este año se promoverá la iniciativa de hacer donaciones a través de Bizum, mediante un teléfono específico de De Neu y mediante el grupo de De Neu en la plataforma Teaming.
--

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	3500

2.4.1.8. Continuidad de grupo de colaboración en la plataforma Teaming

A) Identificación

Denominación de la actividad	Campaña de recaudación de fondos para proyectos específicos en la plataforma Teaming
Tipo de actividad *	Propia

Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Plataforma Teaming, redes sociales, mensajería electrónica, medios de comunicación social.

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

Descripción detallada de la actividad prevista.

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 para que participen en la difusión de la campaña.
--

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	2	10

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	500
Conseguir aportaciones para proyectos de investigación	Dinero recaudado (€)	140

2.4.1.9. Cuento solidario *Las aventuras de Coco*

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.

Ángelica Fernández es una maestra y escritora, voluntaria de la Asociación, quien en 2020 escribió un cuento que se puso a la venta mediante un conocido portal “online”. Los beneficios, una vez descontados los gastos de edición, se destinaron a De Neu. En 2021 continuaremos realizando difusión a través de nuestros canales habituales: web, redes sociales y correo electrónico para promover las donaciones a De Neu a cambio de los ejemplares restantes del cuento.
--

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 neurotransmisores	N.º de personas a las que llegará la campaña de difusión	1000
Conseguir aportaciones para proyectos de investigación	Dinero recaudado (€)	300

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

2.4.2.1. Presentación de la Ayuda de los Fondos FEDER

A) Identificación

Denominación de la actividad	Presentación de la ayuda de los Fondos FEDER 2021
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 2021 presentaremos la solicitud de una ayuda para las IV Jornadas de Enfermedades de los Neurotransmisores y otras acciones para el mantenimiento de la entidad.

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 (€)	825,54
Obtener fondos para proyectos asociativos	Fondos que se solicitan (€)	2000

2.4.2.2. 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.

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 2020, así como presentar el mismo proyecto para las que se convoquen en 2021, tanto en el ámbito nacional como en el de la Comunidad Valenciana.

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	2
Conseguir apoyos para recaudar fondos	N.º de nuevas entidades colaboradoras	1
Obtener fondos para proyectos asociativos	Fondos que se solicitan (€)	6100

2.4.2.3. Presentación del programa A tu lado, de apoyo psicológico para personas con enfermedades de los neurotransmisores a la convocatoria *Un día de salari*, de Caixa Popular y la convocatoria *La voz del paciente* de Cinfa

A) Identificación

Denominación de la actividad	Presentación del programa A tu lado, de apoyo psicológico para personas con enfermedades de los neurotransmisores a diferentes convocatorias.
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 presentaremos nuestro proyecto A Tu lado, un programa de apoyo psicológico y actividades terapéuticas (senderismo, relajación, musicoterapia, ocio educativo asistido con perros) a diversas convocatorias de ayudas. El programa está dirigido tanto a las personas con enfermedades de los neurotransmisores como a las de su entorno familiar.

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	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	4
Obtener fondos para proyectos asociativos	Fondos que otorga las convocatorias (€)	65000

2.4.2.4. Presentación del servicio Respiro familiar la convocatoria de ayudas a proyectos sociales de la Fundación Mapfre

A) Identificación

Denominación de la actividad	Presentación del proyecto de servicio Respiro familiar a la Convocatoria.
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 programa 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 permitiría a nuestros asociados poder disfrutar de todos los beneficios de la naturaleza. Por otra parte, el Respiro familiar es un encuentro de ocio terapéutico que incluye actividades de ocio y de puesta en común de las necesidades de las

personas y familias con alguno de sus integrantes afectado por una enfermedad de los neurotransmisores.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	30
Personal con contrato de servicios	5	6
Personal voluntario	3	12

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	16
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 las actividades propuestas	Fondos que otorga la convocatoria (€)	1000
--	---------------------------------------	------

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

A) Identificación

Denominación de la actividad	Presentación del Programa IMPULSO a la convocatoria de ayudas a menores de Fundación Mutua Madrileña
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.

El presente año presentaremos nuestra participación 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 a la adquisición de 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 (€)	1924

2.4.2.6. Presentación del proyecto Conocer para avanzar. IV Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores a la convocatoria Premios Solidarios del Seguro de INESE

B) Identificación

Denominación de la actividad	Presentación del proyecto IV Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores a los premios de INESE
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 Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores es uno de los eventos más importantes de nuestra Asociación, ya que supone el encuentro entre las familias afectadas por alguna de las enfermedades de los neurotransmisores, y de estas familias con médicos especialistas, investigadores y profesionales de otros sectores. Este contacto directo facilita la puesta al día de las familias, además de la colaboración en iniciativas sociales y científicas que redundan en un beneficio para el colectivo de personas con enfermedades de los neurotransmisores.

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		

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
----------	-----------	----------------

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 (€)	4500

2.4.2.7. Presentación de instantáneas de miembros de la Asociación al concurso fotográfico La mirada del paciente de Cinfa Salud

C) Identificación

Denominación de la actividad	Participación en el concurso de fotografías de pacientes de Cinfa Salud
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

Desde la Asociación instaremos a nuestros socios a participar en el concurso. Dos familias presentarán instantáneas que reflejen la vida cotidiana de las familias con personas con una enfermedad de los neurotransmisores.
--

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto

Personal asalariado	1	5
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario		

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	84
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	1
Obtener fondos para la realización de alguna actividad de apoyo psicosocial novedosa	Fondos que otorga la convocatoria (€)	1000

[2.4.2.8. Presentación del proyecto de Concienciación sobre enfermedades de los neurotransmisores y elaboración de propuestas educativas solidarias a la convocatoria Proyectos que laten de Sandía Fashion](#)

D) Identificación

Denominación de la actividad	Participación en el concurso de Sandía Fashion, Proyectos que laten
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, de la mano de la nutricionista Sandra Moñino, participará en la primera edición de la convocatoria Proyectos que laten, de la empresa Sandía Fashion. Se trata de un concurso que da a conocer iniciativas relacionadas con el deporte, la familia, la salud y la sostenibilidad e innovación. El proyecto que presentaremos será una campaña dirigida a la comunidad escolar que busca que los niños y niñas se hagan responsables de la elaboración de su propio proyecto solidario.

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		

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	300

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

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	50000
Conseguir apoyos para recaudar fondos	N.º de nuevas entidades colaboradoras	3
Obtener fondos para la realización de alguna actividad de apoyo psicosocial novedosa	Fondos que otorga la convocatoria (€)	10000*

*No contabilizados en presupuesto aquellos proyectos en los que tenemos pocas oportunidades de concesión

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

2.5.1. IV Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores

A) Identificación

Denominación de la actividad	IV Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Hotel Medium Valencia

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

Descripción detallada de la actividad prevista

La Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores es uno de los eventos más importantes de nuestra Asociación, ya que supone el encuentro entre las familias afectadas por alguna de las enfermedades de los neurotransmisores, y de estas familias con médicos especialistas, investigadores y profesionales de otros sectores. Nuestra labor consistirá en organizar las jornadas: publicitarlas a través de redes sociales; realizar envíos de correo electrónico; realizar la cartelería; organizar los talleres terapéuticos; buscar financiación para reducir los gastos de las familias en el desplazamiento y la estancia; buscar patrocinadores; organizar las ponencias; confeccionar el programa; gestionar la sala, el almuerzo y la comida; realizar los formularios de inscripción; gestionar las inscripciones; organizar las bolsas con los productos de promoción de marca y los detalles para los asistentes; gestionar los regalos de los ponentes, los desplazamientos y las dietas.

También realizaremos un resumen de lo más destacado de lo dicho durante las jornadas, lo publicaremos en la web y en las redes sociales. Valoraremos la posibilidad de realizar nota de prensa y enviarla a los medios de comunicación, y en su caso, gestionaremos las entrevistas que pudieran suscitarse.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	2	20
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	8	200

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	100
Personas jurídicas	4

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Reunir a las personas interesadas en las enfermedades de los neurotransmisores	Número de asistentes	100
Aumentar el número de socios	Número de socios nuevos	10
Proporcionar y adquirir formación sobre estas enfermedades	Número de especialistas ponentes participantes	13
Involucrar a empresas y otras entidades en la colaboración con la Asociación	N.º de empresas y organismos involucrados	16
Fomentar la identidad y el conocimiento entre los socios y el de sus necesidades específicas	Nº de socios que repiten	35

2.5.2. Lanzamiento de la 2.ª convocatoria de ayudas a la investigación de enfermedades de los neurotransmisores

A) Identificación

Denominación de la actividad	Justificación y lanzamiento de las convocatorias de ayudas a la investigación de enfermedades de los neurotransmisores
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 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. El pasado año la Junta Directiva decidió realizar una aportación de 2000 euros al proyecto Investigación de variantes genéticas de SSADH. En 2021, en función de la situación económica de la Asociación, afectada por la pandemia, trataremos de consolidar la consecución de uno de nuestros principales objetivos, como es aportar fondos para proyectos científicos relevantes de nuestro ámbito. Durante 2021 está previsto realizar la 2.ª convocatoria de ayudas a la investigación de enfermedades de los neurotransmisores.

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 (€)	12000
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas conocen la iniciativa	2000

2.5.3. Otras actividades de apoyo a la investigación y a la difusión científica

A) Identificación

Denominación de la actividad	Difusión y colaboración en proyectos de investigación
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 2021 seguiremos colaborando con un proyecto de investigación europeo sobre GRINpatías, iniciaremos una colaboración con una investigación europea sobre las variantes genéticas del SSADH (con aportaciones directas y una campaña de recaudación a través de la plataforma Teaming) y con el estudio de la Universidad de Washington acerca de la Aciduria 4

Hidroxibutírica. En concreto, este estudio de Historia Natural de SSADH, que va a comenzar a realizarse con los pacientes en España, analizará muestras biológicas y recopilará datos clínicos para predecir el curso natural de la enfermedad y cumplir con el requisito previo de la aprobación de nuevos medicamentos. Participaremos en el proyecto denominado Medicina personalizada con los defectos de la Neurotransmisión en pediatría. Nuevo enfoque basado en el metabolismo de la sinapsis neuronal. 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	11	222

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 neurotransmisores	N.º de iniciativas en las que participaremos mediante acción de difusión o presentación de proyectos	2
Participar en encuentros de pacientes y expertos en enfermedades específicas	N.º de iniciativas en las que participaremos	1
Aportar fondos para ayudar a las familias en los desplazamientos necesarios para participar en estos estudios	Cuantía económica aportada (€)	1000

3. PREVISIÓN DE LOS RECURSOS ECONÓMICOS DE LA ASOCIACIÓN

1[1]Balance de Gastos				
	Aprovisionamientos	Gastos de personal	Otros gastos de explotación	Subtotal
2.1.1 Artículos de promoción de marca	Mochilas y bolsas: 243,29 Botellas: 121,12	512	13'87 certificado digital y riesgos laborales 6,06 seguros 4,16 servicios bancarios 5 material de oficina 0,42 tributos 29,51 TOTAL	905,92

2.1.2. Difusión de entrevistas		512	29,51	541,51
2.1.3. Sensibilización en centros sanitarios	40 Material	512	29,51	581,51
2.1.4. Sensibilización en centros educativos		512	29,51	541,51
2.1.5. Día Mundial de las Enfermedades Raras		512	29,51	541,51
2.1.6. Mantenimiento de la web, redes sociales y blog		512	29,51	541,51
2.17. Diseño nueva imagen corporativa		512	29,51	541,51
2.2.1. SIO		512	29,51	541,51
2.2.2. Mediación Comité científico		512	29,51	541,51
2.2.3. Actividades del SAF	481	512	29,51	1022,51
2.2.4. Otras actividades asociativas		512	29,51	541,51
2.3. Actividades federativas, formativas, de incidencia política	75 cuota FEDER + 50 EURORDIS	512	29,51	666,51
2.4.1.1. Recogida de móviles usados		512	29,51	541,51

2.4.1.2 Animikados	Hay existencias	512	29,51	541,51
2.4.1.3. Mercados Solidarios		512	29,51	541,51
2.4.1.4 Eventos culturales o deportivos Solidarios	51'1	512	29,51	541,51
2.4.1.5. Eventos solidarios		512	29,51	458,405
2.4.1.6. Lotería	9000	512	29,51	9541,51
2.4.1.7 Captación socios		512	29,51	458,405
2.4.1.8 Grupo Teaming	12	512	29,51	553,51
2.4.1.9 Cuento solidario		512	29,51	541,51
2.4.2 Presentación de proyectos	1924	512	29,51	2465,51
2.5.1 IV Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores	8100	512	29,51	8641,51
2.5.2. 2ª Convocatoria de Ayudas a la investigación	12000	512	29.51	12512
2.5.3. Otras actividades de Apoyo a la investigación	2000	512	29.51	2512
	4820'09	12800	737,75	47358,93

1[1] La Asociación tiene un remanente de años anteriores de 24397,90 euros. Los cuadros hacen una previsión de ingresos y gastos solo de 2021.

1[1]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					500		500
2.4.1.2 Animikados					75		75
2.4.1.3. Mercados solidarios					350		350
2.4.1.4 Eventos culturales o deportivos solidarios					929		929
2.4.1.5. Eventos solidarios					400		400
2.4.1.6. Lotería			7200		2300		9500
2.4.1.7 Socios					3500		3500
2.4.1.8 Teamin					140		140
2.4.1.9					300		300

Cuento solidario							
2.4.2 Presentación de proyectos				6100	9249,54		15349,54
2.5.1 IV Jorada de Enfermedades de los Neurotransmisores					7278,85		7278,85
TOTAL			7.200	6100	25022,39		38322,39