

Memoria de actividades 2022

De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores



Sumario

1. PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD.....	3
1.1 Introducción: misión y valores.....	3
1.2 Estructura organizativa: organigrama, distribución geográfica de las familias y número de socios, entidades de las que forma parte De Neu	4
1.2.1 Organigrama.....	4
1.2.2 Distribución geográfica de las familias de la Asociación.....	5
1.2.4 Entidades de las que forma parte la Asociación	8
2. ÁREAS DE TRABAJO Y ACTIVIDADES.....	9
2.1 Cartera de servicios	9
2.2 Áreas de trabajo.....	10
2.2 Actividades realizadas en 2022.....	11
3. RESULTADOS ECONÓMICOS	21
4. CONCLUSIONES Y AGRADECIMIENTOS	1

1. PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

1.1 Introducción: misión y valores

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

De Neu es una asociación que nace en 2014 por iniciativa de un grupo de familias con alguno de sus integrantes afectado por una de las denominadas enfermedades de los neurotransmisores: graves trastornos genéticos que implican al metabolismo de los neurotransmisores cerebrales y que afectan, principalmente, al sistema nervioso central, por lo que pueden conducir a graves problemas neurológicos. Las manifestaciones clínicas de estas enfermedades son muy diversas. Varían desde leves a graves, con un amplio espectro de problemas neurológicos y psiquiátricos. Los casos más graves pueden presentar distonía (movimientos incontrolados), temblor, hipotonía o rigidez, ataxia (torpeza o incoordinación de la marcha), retraso psicomotor, hipomimia (cara poco expresiva), crisis oculógiras (movimientos oculares anormales en forma de giros), inestabilidad térmica, alteraciones del sueño, irritabilidad... Algunas enfermedades en concreto se presentan con letargia e hipotonía durante el periodo neonatal, epilepsia, discapacidad intelectual significativa o microcefalia. Desde la primera infancia, los niños pueden ser poco activos, con retraso del desarrollo motor, hipotonía generalizada, de predominio en los brazos y manos, retraso en la manipulación e hipo o hiperreflexia. Es muy común el retraso en el lenguaje expresivo. Algunos pacientes presentan convulsiones, ataxia, trastornos del sueño, con somnolencia diurna y síntomas como distonía, mioclonus y nistagmus. Entre los problemas de conducta destacan el déficit de atención, la hiperactividad, la ansiedad o la agresividad. Aunque las alteraciones de conducta son frecuentes (sobre todo a partir de la adolescencia), se pueden presentar a menudo como un cuadro de discapacidad intelectual inespecífica. En algunos pacientes, ésta se asocia con problemas de conducta marcados (uno de los más comunes es el trastorno obsesivo-compulsivo).

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

- Deficiencia de Succínico Semialdehído Deshidrogenasa (SSADH).
- Deficiencia de Serina.
- Déficit de Aminoácido Aromático Decarboxilasa.
- Déficit de Guanosina Trifosfato Ciclohdroxilasa Recesivo.
- Mutaciones en los Transportadores y Receptores del Glutamato. Afectación del gen GRIA1 y del gen GRIN2B.
- Déficit de Transportador de Dopamina.
- Encefalopatía epiléptica por mutación en el gen SLC25A22.

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

- Dr. Eduardo López-Laso. Departamento de neuropediatría del Hospital Reina Sofía de Córdoba.
- Dra. Elisenda Cortés SaladelaFont. Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol, Badalona y Área de Enfermedades Neurometabólicas del Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.
- Dr. Rafael Artuch. Departamento de bioquímica y enfermedades metabólicas del Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.
- Dra. Àngels García-Cazorla. Servicio de neuropediatría, unidad de enfermedades metabólicas y laboratorio de metabolismo sináptico del Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

1.2.1 Organigrama

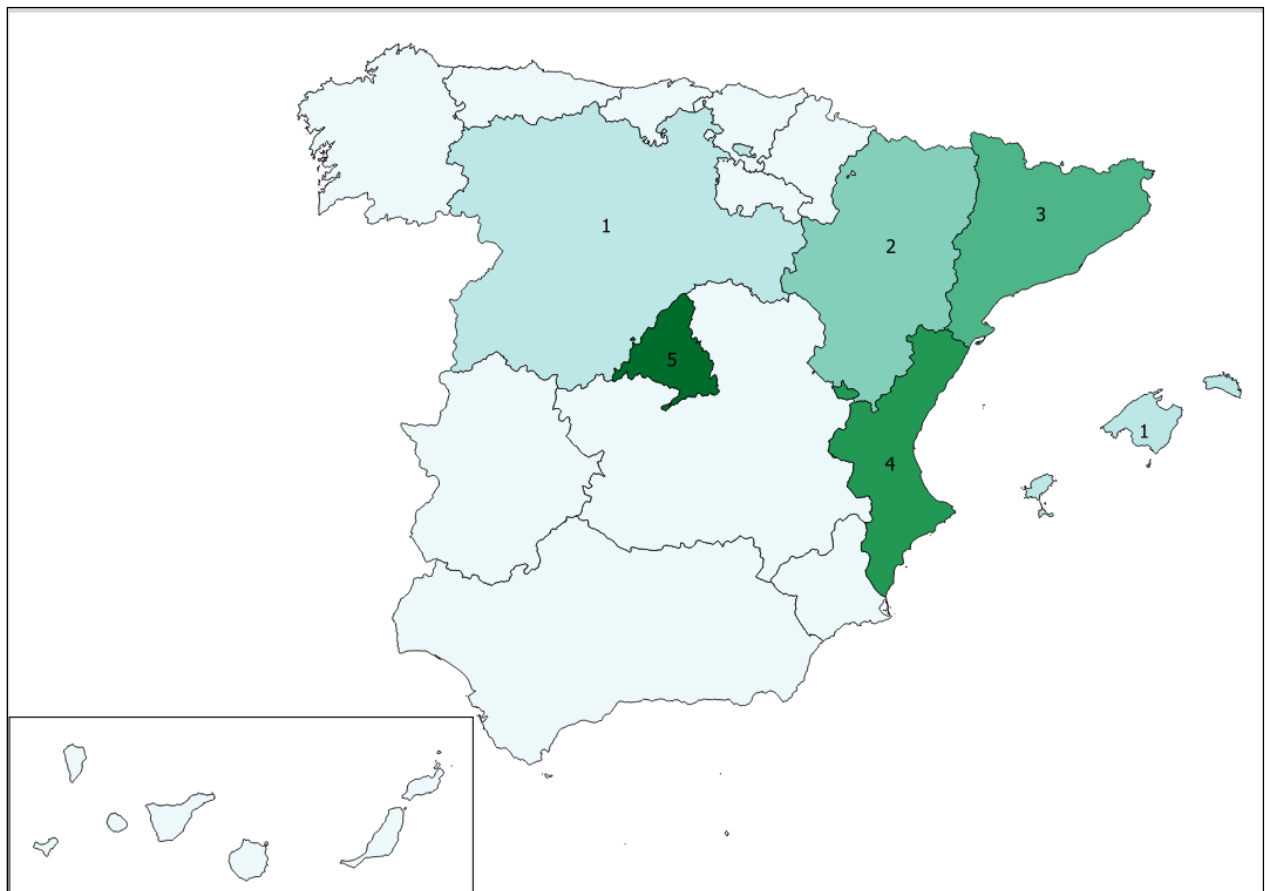
Nuestra Asociación está formada por personas con enfermedades de los neurotransmisores (en su mayoría niños), familiares y amigos. Sin embargo, cualquier persona que quiera cooperar con **De Neu** puede ser socia o colaboradora de la Asociación. En la Asamblea de socios del 05/11/2022, se aprobó el cambio de los miembros de la Junta Directiva, por lo que, nuestro organigrama actualizado, está representado en el siguiente gráfico:



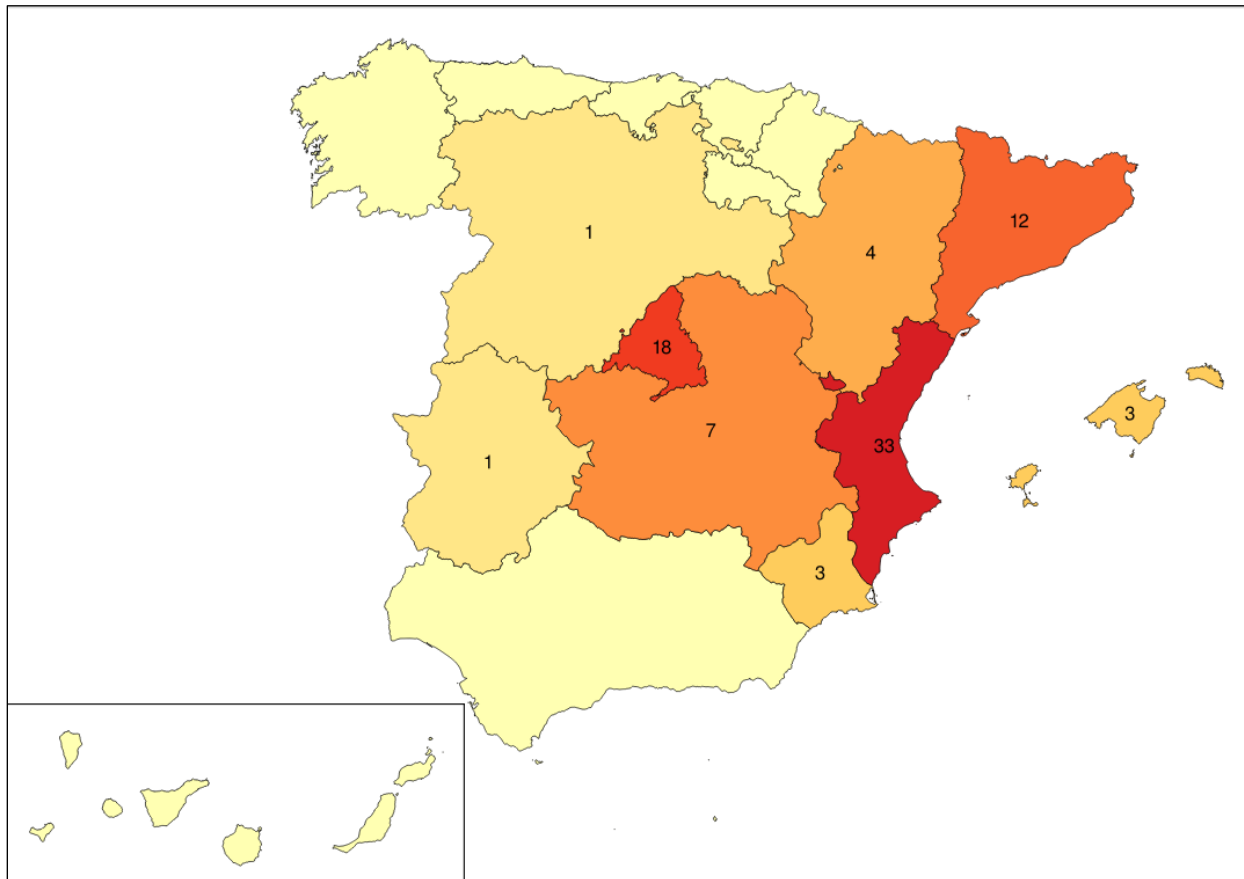
1.2.2 Distribución geográfica de las familias de la Asociación

En 2022 **De Neu** ha contado con diecisiete afectados de dieciséis familias, distribuidas por todo el territorio español –como se puede ver en el mapa-. Cabe señalar que también hay una familia asociada a De Neu de Santa Fe (Argentina).

En el territorio español hay una familia asociada en Aragón con dos afectados, tres en Cataluña, cuatro familias con cinco afectados en la Comunidad de Madrid, una en Baleares, cuatro en la Comunidad Valenciana, una en Castilla León y otra en Murcia. La Asociación cuenta con otros socios que no padecen o no son familiares directos de personas con enfermedades de los neurotransmisores. Actualmente, **De Neu** cuenta en total de 85 socios y 11 personas voluntarias.



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



Distribución geográfica de los socios de De Neu en España.

1.2.3 Colaboradores

La labor de **De Neu** es posible gracias a los proyectos comunes que se llevan a cabo con el apoyo de socios colaboradores. En 2022 se ha contado con la colaboración de las siguientes entidades:



de los neurotransmisores.

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



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



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



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



Unigrup Asesores. Presta servicios a **De Neu** de asesoría legal y administrativo-contable. Y patrocina la impresión de las participaciones de la lotería de Navidad.



PTC Therapeutics. Ha sido una empresa biofarmacéutica centrada en la innovación con moléculas pequeñas y génicas como tratamientos para trastornos genéticos raros. Con **De Neu** ha colaborado aportando dinero a todos los encuentros científicos y de familias desde hace unos años y con artículos de investigación y difusión sobre una de las patologías de **De Neu**



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



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



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



Asociación de Musicoterapia Plurimodal. Esta asociación dedicada a la formación, asistencia e investigación en musicoterapia y cuyo fin promover y facilitar la asistencia musicoterapéutica y contribuir al desarrollo de musicoterapeutas. Esta asociación ha colaborado de manera habitual con De Neu en los encuentros familiares que se han realizado.



Ibermedia Servicios TIC. La colaboración de Ibermedia con De Neu se consolida en 2019 con su participación en la campaña de micromecenazgo. Sin embargo, también se trata de una empresa comprometida con otras acciones solidarias,

ya que realiza de forma periódica regalos de empresa que suponen donaciones para De Neu, así como otras colaboraciones.



Ceisal. Esta empresa colabora con De Neu desde 2019 en la venta de la lotería de Navidad y en la difusión de actividades y enfermedades de los Neurotransmisores.



Zumo Publicidad. (Antes llamada 2PuntoQué) Desde Zumo colaboran con De Neu en algunas de las cosas que tienen que ver con la imagen de De Neu. Por ejemplo, han realizado el diseño del logo, la web, los trípticos...

Sin duda, en este 2022 el acto más importante para nuestro movimiento asociativo ha sido la celebración de nuestro VI Encuentro de Familias. Ésta ha sido posible gracias a distintos colaboradores y personas voluntarias que nos aportaron su tiempo y dedicación, financiación o apoyo logístico, etc. De nuevo queremos agradecerles a todos y cada uno de ellos la gran ayuda desinteresada prestada por hacer posible este encuentro tan vital para las familias que integramos la entidad y para poder conseguir los fines de De Neu.



1.2.4 Entidades de las que forma parte la Asociación



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



que viven con enfermedades raras.

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



permite hablar sobre el diagnóstico y la atención de un paciente, con su consentimiento, a través de una plataforma de TI en línea.

Rare Neurological ERN grouping. El ERN-RND es una red de referencia europea establecida por la UE para ayudar a los pacientes y las familias afectadas por enfermedades neurológicas raras que requieren mucho conocimiento, tratamiento y recursos especializados. Las redes de referencia europeas (ERN) son redes virtuales que conectan a los profesionales de la salud en toda Europa con experiencia en enfermedades raras, lo que les



pacientes de enfermedades raras del mundo para ofrecer comunidades *online* globales que permiten a las personas conectarse alrededor de temas que los afectan mientras viven con una enfermedad rara.

RareConnect. Es una plataforma segura y fácil de usar gracias a la cual personas con enfermedades raras, familias y organizaciones de pacientes pueden crear comunidades *online* y participar en conversaciones más allá de países e idiomas. RareConnect colabora con los principales grupos de

2. ÁREAS DE TRABAJO Y ACTIVIDADES

2.1 Cartera de servicios

Los **servicios** que **De Neu** ha ofrecido en 2022 se pueden diferenciar según se presten a las personas afectadas o a las familias con algún miembro con una enfermedad rara o de los neurotransmisores; a personas que solicitan información o la sociedad en su conjunto (por nuestra labor de difusión de información, concienciación y apoyo a la investigación científica). Cabe señalar, no obstante, que algunos de los servicios prestados pueden suponer un beneficio para la sociedad y al mismo tiempo para las familias de afectados. Este sería el caso por ejemplo de la recaudación de fondos para investigaciones de las enfermedades de los neurotransmisores que también suponen un avance para otras enfermedades neurológicas, y a su vez para la investigación en general. En cualquier caso, la línea que separa los beneficiarios de los servicios o actividades de una entidad como la nuestra no siempre está perfectamente definida.

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

Servicios para afectados y familias	Servicios para la sociedad
a) Difusión	
> Difusión de entrevistas a miembros del Comité Científico y de ponencias y charlas especializadas de carácter científico sobre las enfermedades de los neurotransmisores. Difusión sobre guías de consenso sobre las enfermedades de los neurotransmisores.	> Campaña de difusión en centros educativos
	> Campaña de difusión en centros sanitarios

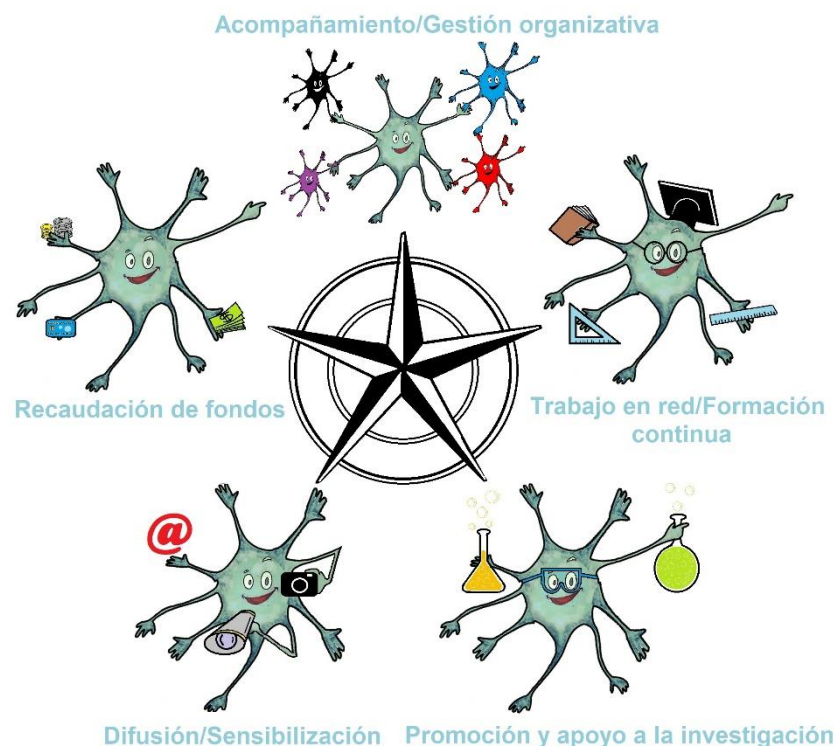
> Difusión de información divulgativa a través de redes sociales propias, página web y blog de De Neu y en medios de comunicación social	> Campaña de concienciación, visibilidad e incidencia política en torno al Día Mundial de las Enfermedades Raras y al movimiento asociativo de las enfermedades raras. Incidencia política.
> Servicio de Difusión de Información Especializada	
b) Servicios	
> Servicio de Apoyo Familiar. Programa Respiro Familiar.	
> Servicio de Información y Orientación, SIO	
> Servicio de Apoyo Psicológico, SAP	
> Servicio de Asesoramiento especializado (atención jurídica, psicológica y educativa).	
> Consultas de información especializada y mediación con el Comité Científico de la Asociación	
> Traducción de textos médicos internacionales al castellano	
c) Actividades de recaudación de fondos	
> Actividades de recaudación de fondos para la investigación. Presentación a convocatorias de ayudas (alguna convocatoria de ayudas proviene de FEDER)	
> Actividades de recaudación de fondos para la investigación. Campañas y eventos solidarios	
d) Apoyo a la investigación	
> Organización y Celebración de la IVª Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores	
> Actividades para promover la investigación médica, científica y técnica. Ayudas a la Investigación de las Enfermedades de los Neurotransmisores	
> Actividades para apoyar la investigación médica, científica y técnica	
e) Otras actividades y servicios	
> Actividades de gestión y de funcionamiento ordinario de la Asociación	
> Actividades de formación continua y trabajo en red	

2.2 Áreas de trabajo

En definitiva, podemos concluir que **De Neu** realiza su labor en torno a cinco grandes áreas de trabajo:

- A. Acompañamiento y gestión asociativa
- B. Recaudación de fondos
- C. Trabajo en red, formación continua e incidencia política
- D. Difusión y sensibilización
- E. Promoción y apoyo a la investigación

Debemos señalar que, aunque las acciones de formación continua, trabajo en red y de incidencia política no pueden considerarse estrictamente servicios para las personas afectadas, familiares o para la sociedad, sin duda, redundan en el buen funcionamiento de la Asociación e indirectamente en nuestras familias socias.



2.2 Actividades realizadas en 2022

A continuación, detallamos las **actividades** realizadas durante este año 2022 en función de las áreas de trabajo anteriormente mencionadas.

A. Acompañamiento y gestión asociativa

Esta área incluye todos los servicios directos que se prestan a las personas con una enfermedad de los neurotransmisores y sus familias, tanto los que proporcionan asesoramiento e información, como los que suponen un apoyo bien por su carácter terapéutico o porque suponen una ayuda para liberar las cargas asociadas al cuidado de una persona con una enfermedad de los neurotransmisores. Cabe mencionar los siguientes:

- Servicio de Información y Orientación (SIO)
- Servicio de Apoyo Psicológico (SAP)
- Servicio de Asesoramiento especializado (atención jurídica, psicológica y educativa).
- Servicio de Difusión de Información Especializada.
- Consultas de información especializada y mediación con el Comité Científico de la Asociación.

El Servicio de Información y Orientación de **De Neu** ofrece orientación inicial a las personas con enfermedades de los neurotransmisores, familias o profesionales que les prestan apoyos, y realiza la recepción de nuevas familias con algún/a afectado/a por alguna de las enfermedades de los neurotransmisores. Además, atiende demandas concretas de las familias, fundamentalmente en relación con la Ley de Dependencia, trámites burocráticos y/o acreditaciones, recursos sobre terapias, temas educativos o de formación y orientación laboral, ayudas y prestaciones y asesoramiento jurídico. En este 2022 ha sido de mucho interés la información ofrecida sobre el nuevo baremo de valoración de la discapacidad en el que se **contemplan** plazos de urgencia para enfermedades minoritarias graves o neurodegenerativas y otras causas humanitarias. Por otro lado, informa, según las necesidades sociofamiliares de las familias, de diferentes actividades de su interés. Este servicio propio se complementa con el Servicio de Asesoramiento y Atención (jurídica, psicológica y educativa) que se presta fundamentalmente a través de FEDER.

Además, la Asociación, para consultas médicas especializadas, ofrece una mediación con su Comité Científico, sobre todo en aquellos casos de requerimientos excepcionales, nuevos diagnósticos o sospechas diagnósticas. También proporciona traducciones de artículos científicos especializados. En determinados casos, los miembros de la Asociación que participan en eventos de carácter científico difunden la información entre los asociados, pero también de manera pública. En definitiva, la finalidad primordial del SIO es que los/as beneficiarios/as obtengan respuesta a sus demandas o son derivados a los recursos apropiados para que resuelvan las dudas. Reciben acompañamiento y un primer soporte emocional en el caso de nuevos diagnósticos y reciben información de interés tanto de cursos formativos, ayudas, recursos o actividades del movimiento asociativo como información médica especializada, según los casos.



Con solo un año y medio desde que pudimos poner en marcha nuestro propio Servicio de Apoyo Psicológico (SAP) son muchas las acciones que se han podido desplegar. El Servicio nació para ofrecer a nuestros/as asociados/as 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 en diferentes situaciones complejas: problemas de relación familiar, desigualdad de los roles de género en la responsabilidad de los cuidados, transiciones evolutivas o crisis circunstanciales, problemas individuales, de tipo conductual, afectivo y cognitivo, etc

Cabe destacar las valoraciones que se han realizado a las familias a través de dos instrumentos (*Escala de Calidad de Vida Familiar* y *Encuesta sobre Estrés Familiar y Sobrecarga del Cuidador*) el cual nos ha permitido tener indicadores tanto a nivel asociativo como de manera individual para cada una de las familias. Tras éstas, para las familias que así lo han deseado, ha habido una devolución de sus resultados y hemos podido pensar de manera conjunta estrategias y recursos dirigidos a mejorar el autocuidado, y en general, su bienestar.

Desde el SAP también se trasladan casos complejos a las sesiones clínicas en el GEN (Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas del Colegio de la Psicología de Madrid) y se evalúa y elaboran informes psicológicos de las personas afectadas por una enfermedad de los neurotransmisores a petición de las familias para instituciones educativas o como apoyo en la valoración de acreditaciones (certificados de discapacidad, reconocimiento de la situación de dependencia), entre otros.

Respecto a las actividades terapéuticas realizadas este año, caben destacar las dos acciones que se llevaron a cabo en el VI Encuentro de Familias anual en la Granja-Escuela de La Salle, Lliria (Valencia): una dinámica de apoyo mutuo dirigida a las familias, una jornada de intervención asistida con perros para los menores de la Asociación, y otro taller de musicoterapia dirigido a toda la familia.





Otra de las prestaciones que ofrece la Asociación es la del Servicio de Apoyo Familiar, el cual articula el Programa de Respiro, que ofrece atención especializada y ocio terapéutico de profesionales a las personas con una enfermedad de los neurotransmisores cuyas familias lo solicitan. El objetivo es facilitar momentos de descanso y tiempo libre a sus familiares-cuidadores, contribuyendo así a paliar la carga física y psicológica derivada del cuidado continuo de sus hijos/as con discapacidad y/o en situación de dependencia. Por desgracia, este Servicio está muy vinculado a la financiación que la Asociación puede conseguir, y en 2022 tampoco se ha podido poner en marcha de manera individual, y por tanto, no hemos podido facilitar que las familias contratasen profesionales o servicios para este fin. Sin embargo, sí se pudo implementar otro de carácter grupal con motivo de la celebración de las VI Encuentro de Familias para facilitar que los familiares pudieran asistir a la Asamblea Anual de Socios y a la dinámica de apoyo psicológico grupal. Para ello, la Asociación pudo contar con un grupo de personas voluntarias y dos terapeutas que realizaron la actividad asistida por perros de manera desinteresada. Ésta se dirigió a las personas afectadas por estas enfermedades minoritarias y sus hermanos/as (en su mayoría menores).

En cuanto a otras actividades que se desarrollaron en dicho Encuentro son: la visita a la granja, el Taller de Cuentacuentos inclusivo y la celebración de la Asamblea General de Socios. Esta reunión fue especialmente importante ya que se produjo la renovación de la Junta Directiva.



Como resultados de 2022 en nuestros Servicios, destacamos los siguientes datos: la labor del SIO de **De Neu** ha repercutido directamente en nuestros 84 socios/as, en personas con enfermedades de los neurotransmisores de otros países y también en individuos con sospecha de padecer una enfermedad de los neurotransmisores. En este sentido cabe señalar que se atendieron 4 nuevas demandas, aunque dos de los casos eran enfermedades relacionadas con la

neurotransmisión, pero no enfermedades de los neurotransmisores, aun así, se les hizo la derivación al servicio más ajustado a sus necesidades. Además, en 2 ocasiones la demanda fue trasladada a miembros del Comité Científico para que se resolvieran.

Por su parte, el SAP ha atendido a la totalidad de las familias socias (15) y del Servicio de Respiración grupal se pudieron beneficiar 11 menores y sus 7 familiares.

Todas las consultas y demandas recibidas en el SIO y en el SAP han sido atendidas al 100%. Con el fin de mejorar la calidad de la atención, a las personas que hacen uso de nuestros servicios, se les envía una encuesta de satisfacción. El total de las encuestas contestadas marcan un 100% en el grado de satisfacción. Este año hemos tenido un cambio de tipo de asociado de socio ordinario a socio beneficiario y tuvimos un nuevo socio colaborador.

Por último, en esta línea estratégica, también incluimos actividades de gestión de la Asociación, ya que se requiere de una serie de labores para garantizar el funcionamiento ordinario de la misma y dar cumplimiento a los/as socios/as de las acciones emprendidas por la Junta Directiva. La presentación de una actividad detallada, tanto a los/as socios/as como a la Administración (para dar respuesta a sus requerimientos), supone un trabajo por parte de las profesionales de la Asociación en coordinación con la Junta Directiva que se plasma en documentos como el Plan de Actividad y las memorias de actividades y económicas. Entre los servicios comprendidos en la actividad cabe destacar:

- Actividades de gestión asociativas.
- Asamblea Ordinaria 2022.
- Asamblea Extraordinaria 2022.
- Respuesta a los requerimientos de la Administración.
- Realización de la Memoria de 2021 y del Plan de Actividad de 2022.
- Elaboración del Plan de Igualdad.

B. Recaudación de fondos

La justificación de las ayudas y la presentación de proyectos a convocatorias tanto públicas como privadas supone la preparación de la documentación necesaria para cada convocatoria. En algunos casos, los proyectos son íntegramente de la Asociación, mientras que otros se realizan por miembros de nuestro Comité Científico, pero los presentan los profesionales de **De Neu** o reciben el apoyo público de nuestra Asociación. En todas las ocasiones sirven para obtener financiación para la investigación o para ofrecer servicios (SIO o SAP, por ejemplo) y programas (Respiración Familiar o Inclusión De Neu), dirigidos tanto a las personas con enfermedades de los neurotransmisores y sus familias como a determinados sectores sociales (centros educativos) con el objetivo de sensibilizar sobre problemáticas que afectan a los niños y niñas con alteraciones en los neurotransmisores y/o con diversidad funcional. En este sentido, se realizaron las siguientes acciones:

- Justificación de la ayuda de los Fondos FEDER 2021 y presentación de un nuevo proyecto a Fondos FEDER 2022.
- Seguimiento de las ayudas concedidas en la convocatoria de 2021 del IRPF y presentación del programa SIO a las convocatorias estatal de ayudas del IRPF y autonómica de los GAM (Grupos de Ayuda Mutua) de 2022.
- Presentación y justificación del proyecto IMPULSO a la IV convocatoria de ayudas a productos de apoyo y servicios de la Fundación Mutua Madrileña.
- Presentación de un proyecto Respiración y Ocio inclusivo a la convocatoria de Ayudas sociales de Fundación la Mapfre.

- Presentación del proyecto de nuestro Programa de Sensibilización en centros educativos a los Premios de la Fundación Mapfre. De este ámbito, también nos hemos presentado a la convocatoria de FEDER “Las Enfermedades Raras ya están en el cole con Federito”.



- Presentación de nuestro proyecto de apoyo psicosocial a otras 2 convocatorias además de a los GAM: Premios Solidarios del Seguro – Inesse, y “Nos mueve el mañana” de Grupo Moure.

De todas estas convocatorias, cabe destacar las ayudas directas ofrecidas por el Programa Impulso a las familias socias que así lo solicitaron, para sufragar los gastos de los productos de apoyo o terapias que sus hijos o hijas necesitan.



También han sido muy importantes los ingresos conseguidos a través de FEDER: por un lado, la de Fondos Feder fueron decisivos para poder organizar nuestro VI Encuentro de Familias, y a través del 0,7 del IRPF y los GAM, para el mantenimiento y fortalecimiento de nuestros SIO (Servicio de Información y Orientación) y SAP (Servicio de Apoyo Psicológico). En 2023, participaremos por primera vez en el proyecto de Sensibilización de FEDER, el cual se implementa gracias a la colaboración de las entidades federadas que concurrieron a la convocatoria.

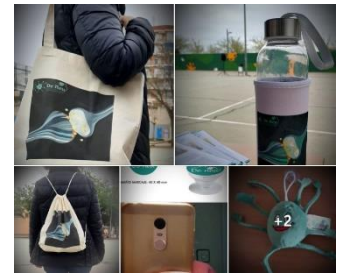
Complementariamente, se han puesto en marcha nuevas iniciativas y se han continuado con las anteriores cuya finalidad también es la de recaudar fondos, principalmente destinados a la investigación de enfermedades de los neurotransmisores. En 2022 se realizaron las siguientes:

La campaña de recogida de móviles usados *Tú móvil nos conecta*, realizada en colaboración con la Fundación Llamada Solidaria, consiste en colocar cajas de recogida de móviles usados en centros públicos y privados de diferentes puntos de España, que se trasladan después a una planta de reciclaje. Parte de los beneficios son donados a **De Neu** que a su vez los destina a la investigación. Nuevamente volvemos a destacar la red solidaria emprendida por el Colegio Sagrado Corazón Vedruna (Valencia) por su fuerte implicación en la recogida de estos dispositivos, a la que este año se suma el IES de Ademuz, cuya iniciativa ha permitido al alumnado participar en un proyecto educativo de aprendizaje de servicio que incluye el reciclaje de los teléfonos móviles a nivel local (Rincón de Ademuz, Valencia).



En 2022 diferentes personas voluntarias han continuado con la elaboración de productos artesanales para su posterior venta. Los mercadillos, desayunos o meriendas solidarias son actividades que permiten a **De Neu** darse a conocer y obtener donaciones. En ellos se facilita información sobre la Asociación y las enfermedades de los neurotransmisores gracias a trípticos y a la labor del voluntariado que ofrecen nuestros productos de promoción de marca. Estas

iniciativas son una forma de involucrar a grupos humanos (escolares o de otra índole) en nuestra lucha solidaria. En el mes de diciembre celebraron en un colegio de Mahón (Menorca) un desayuno solidario organizado por la AMPA Mare de Déu del Carme.



La campaña de comuniones y eventos solidarios otorga la posibilidad de colaborar con la Asociación mediante una donación a todas aquellas personas, instituciones o empresas que organicen un acto. Además, las personas participantes obtuvieron regalos solidarios de **De Neu**, como marcapáginas o velas. Queremos agradecer a Mariona y a Victoria que hayan escogido a nuestra entidad para hacer los detalles a sus invitados en el día de su primera comunión, y a Vero y Miguel Ángel en su boda.

Otro año más, **De Neu** realizó participaciones para la lotería de del Niño y de Navidad en 2022. En esta ocasión, la segunda sólo se pudo hacer la venta en papel por un cambio en la normativa al que no nos dio tiempo de adaptar la web. Cabe destacar la colaboración para su impresión a Unigrup Asesores y para su venta, además de las familias socias y las profesionales de la entidad, la de Ceisal, la de la Papelería Ana (de Villalpardo) y la del colegio Sagrado Corazón Vedruna de Valencia.



Este año, desde nuestras redes sociales, hemos incentivado que nos hagan donativos el día que se celebra el *GivingTuesday*, una iniciativa que pretende que lo que la gente se ahorra en el *black friday*, lo done a una buena causa. ¿Y qué mejor que destinarlo a investigar las enfermedades a las que representamos?



Otras campañas que han continuado activas son: la de captación de nuevos socios y entidades colaboradoras, la del fomento de donaciones a través de Bizum, la de teaming: “¿qué puedes tener hoy en día por un euro?” y la de los Cumpleaños solidarios. Esta última consiste en fomentar las donaciones entre todas aquellas personas amigas de **De Neu** que quieran conmemorar su efeméride fomentando las aportaciones a la Asociación mediante mensajes a sus seres queridos y a través de las redes sociales.



C. Trabajo en red, formación continua e incidencia política

Se trata de llevar a cabo una labor de formación continua para ofrecer un mejor servicio a las personas con enfermedades de los neurotransmisores y sus familias para cumplir con mayor efectividad los fines de la Asociación. Cabe destacar nuestra participación en la Asamblea Anual de Feder para los socios y socias, que ha vuelto a ser presencial tras 2 años tenerse que hacer online debido a la pandemia.

También hemos seguido participando en el Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas del Colegio Oficial de la Psicología de Madrid, en la que nuestra psicóloga, Esther Guillemot, ejerce una función de Co-coordinación de este grupo de trabajo junto a su compañera María López. En este sentido, es reseñable la



mesa redonda que organizaron sobre ciencia inclusiva con motivo de la XXII Edición de la Semana de la Ciencia y la Innovación. Durante la presentación, se resaltó el importante papel de las asociaciones de pacientes a la hora de buscar financiación privada para destinarlo a estudios de investigación, así como la importancia del papel de los y las profesionales de la psicología para fomentar que sea agente activo de la innovación científica y tecnológica el propio colectivo de personas afectadas por este tipo de enfermedades.



Sin embargo, este año no hemos desarrollado acciones de incidencia política de interés, más allá de sumarnos a las que nuestra Federación (FEDER) está liderando.

D. Difusión y sensibilización

Dentro de las actividades de difusión y sensibilización educativa, en 2022 hemos continuado dando charlas, ya en su mayoría en formato presencial con la mejoría de la situación sanitaria que provocó la covid-19. Éstas se llevaron a cabo en el IES Ademuz, Colegio Verge del Miracle de Rafelbunyol (ambos en Valencia) y en CEIP Santo Ángel de la Guarda (Chapinería, Madrid). El objetivo de la propuesta es contribuir a la inclusión escolar de los niños con enfermedades raras y/o con discapacidad. Estos encuentros sirven para facilitar información a los profesionales de la educación sobre

necesidades específicas de los niños con estas particularidades y para implicar a toda la comunidad escolar en el proceso de inclusión. Las actividades están dirigidas tanto al alumnado como al profesorado.



Alrededor de 600 personas entre alumnos y personal docente pudieron beneficiarse. Estas actividades han proporcionado información de primera mano sobre las necesidades específicas de los alumnos con enfermedades de los neurotransmisores, con enfermedades raras o con diversidad funcional. Para los participantes es una oportunidad de conocer buenas prácticas de inclusión educativa de niños y niñas con dolencias de escasa frecuencia y/o diversidad funcional.

Respecto a la Campaña de concienciación, visibilidad e incidencia política en torno al Día Mundial de las Enfermedades Raras y al movimiento asociativo de las enfermedades raras, la Asociación participó en 2022 en diferentes foros especializados de ámbito sanitario, social e institucional cuyo objetivo principal es dar a conocer las necesidades de los pacientes con enfermedades raras y de las personas con discapacidad en la sociedad en general, dar visibilidad a su situación y explicar sus necesidades. La participación de **De Neu** pretende también hacer visibles a las personas con enfermedades de

los neurotransmisores de forma específica, tanto en la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, de la que forma parte, como entre los profesionales de la medicina y los responsables políticos del ámbito sanitario. Las actividades de divulgación enmarcadas en el movimiento asociativo de las enfermedades raras, algunas de las cuales se desarrollan en colaboración con profesionales de la medicina, buscan alcanzar una mayor difusión de la actividad.



Estas son las acciones que se hemos realizado este año para celebrar el Día Mundial de las Enfermedades Raras:

- Estuvimos presentes en la vigilia que se celebró en Buenos Aires (Argentina) junto al resto de asociaciones de enfermedades raras que agrupa ALAPA (Alianza Argentina de Pacientes).
- Compartimos el vídeo oficial de la campaña de este año de EURORDIS (European Rare Diseases Organization).
- Nos sumamos a la campaña de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) y animamos a través de las redes sociales a que la gente se sumase al reto y compartiese la imagen con el slogan "Ilumina por las ER". En éste, se pretendía que, juntos y juntas, construyéramos una constelación virtual de estrellas, en la que cada clic en el vídeo iluminaba un astro oculto en el cielo virtual.

Otras actividades que también nos han servido como altavoz para ganar en visibilidad (y también algunas han sido con carácter solidario y han contribuido a la recaudación de fondos) han sido:



- Entrevista a nuestra compañera Sonia Hurtado Carrasco, trabajadora social de **De Neu** en el programa de Revista de Sociedad en RDS-Levante Televisión.
- Velada solidaria organizada por los comercios de Patraix (Valencia), donde De Neu colaboró con una merienda consistente en una “xocolatà” y que fue amenizada con un concierto de música en directo a cargo del "Club del Ukelele".
- GS PAU colaborará con nosotros con su proyecto Clan de Rutas - Básquet 24 horas (Valencia).
- Carrera solidaria organizada por el CEIP Ángel León de Colmenar Viejo (Madrid) a beneficio de **De Neu**.
- III Marxa solidaria organizada por el CEIP Benjamín Benlloch de Manises (Valencia) a beneficio de **De Neu**.
- Calle decorada de la comisión fallera de Sant Roc de Paterna (Valencia): consiguió el 1º premio, y la recaudación de las entradas fue donada a nuestra entidad.



Asimismo, hemos ayudamos a la difusión de la XIII Carrera de la Esperanza (acto deportivo que da visibilidad a las enfermedades raras y que organiza anualmente FEDER) y a las votaciones solidarias de Fundación Telefónica para que pudiésemos elegir nuestras iniciativas favoritas, entre la que se encontraba la candidatura de Federación Española de Enfermedades Raras con el proyecto “Tu ejercicio, por tu salud y la de todos”.

En cuanto a otras publicaciones a través de redes sociales propias, página web y blog de **De Neu** y en medios de comunicación social, en 2022 destacamos las siguientes:

- Felicitación de navidad y de año nuevo.
- Día mundial del voluntariado (5 de diciembre).
- Testimonio familiar de Adriana Francia (socio de **De Neu**): compartimos el video de la intervención online que realizó desde Santa Fe (Argentina) durante la IV Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores, celebradas en 2021 en Valencia.
- Compartimos el enlace a la encuesta de EURORODIS para entender y mejorar el proceso de diagnóstico de las ER.



E. Promoción y apoyo a la investigación

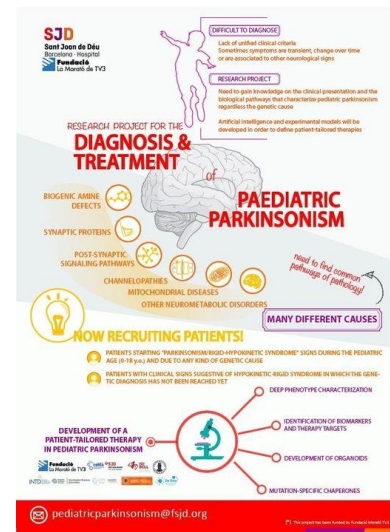
De Neu lanza la II Convocatoria de Ayudas a la Investigación de Enfermedades de los Neurotransmisores



Si para De Neu todas las líneas estratégicas son importantes, ésta si cabe es más fundamental porque es la que nos alienta a tener esperanzas para el futuro. Aunque este año no hemos participado de manera tan activa en estudios de investigación como el pasado o no hemos celebrado las jornadas científicas por tener un carácter bienal, sí que estamos trabajando para poderlas organizar a finales de 2023, y a principios de este año, poder lanzar nuestra II Convocatoria de ayudas a la investigación.

Respecto a la difusión de información científica, este año hemos divulgado las siguientes publicaciones:

- Vídeo de helixanimation donde se muestra el funcionamiento de una sinapsis química, de MJ Mas – Neuropediatra.
- Artículo científico sobre los neurotransmisores (Monoaminas) en pacientes con encefalopatía epiléptica temprana, del Grupo de Investigación de enfermedades neurometabólicas y neurogenéticas del Institut de Recerca Sant Joan de Déu.
- Proyecto sobre pacientes con signos clínicos de parkinsonismo infantil, llevado a cabo por el equipo de neurometabolismo del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y financiado por La Marató TV3_SVH.
- Noticia sobre terapia génica y las enfermedades de los neurotransmisores en la que se informa que la Comisión Europea ha autorizado la comercialización de Upstaza como primer tratamiento modificador de la enfermedad por deficiencia de AADC, publicada por PTC Therapeutics.



Por último, también queremos señalar que varios miembros de la asociación hemos podido participar en el Encuentro Internacional de Enfermedades de los Neurotransmisores celebrado en Belgrado (Serbia). Éste ha sido un evento muy importante para nuestro movimiento asociativo en el que nos hemos reunido familias, clínicos, investigadores y empresas relacionadas e interesadas en este grupo de enfermedades de todo el mundo. Allí hablaron los mejores especialistas que nos ha servido para ponernos al día en los últimos avances, intercambiar opiniones, estudios y experiencias entre distintos países. Nos sentimos muy orgullosos de que De Neu haya colaborado en la organización y en la financiación de este extraordinario evento tan importante para tod@s nosotr@s.



3. RESULTADOS ECONÓMICOS

En 2022, el balance de la situación económica de la Asociación es este:

Gastos 2022	
Asesoría	187,55
Ayudas a familias Programa Impulso	1808,44
Gastos de gestión	78,23
Consultoría Protección de Datos	181,5
Gastos de personal	13.477,48
Cuota Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)	75
Gastos bancarios	94,45
Detalles y Mercadillos	363,43
Lotería	9200
Material de oficina	124,25
Seguros	230,60
Mensajería	36,01
Alquiler trastero	230
Gastos proyecto respiro familiar	3480,68
Donación Teaming	12
Servicio de Prevención de Riesgos Laborales	349,43
Eventos solidarios	501,80
Donación congreso Serbia	5.027,90
Donación para investigación	1892,39
Otros tributos	19,50
Total	37.370,64

Ingresos 2022	
Campaña móviles	310
Cuotas socios	1150
Socios colaboradores	1530
Donaciones empresas	375
Donaciones particulares	631,95
Eventos solidarios	1688,25
Eventos culturales y deportivos	2466,49
Lotería	11570
Respiro Lliria (PTC)	3000
Cuentos Coco	50
Productos de marca	45
Mercadillos	64
Donativo Teaming	177
GAMS Feder	1447,13
Ayuda Láser	250
Programa Impulso	1808,44
Fondos Feder	514,25
IRPF	5201,69
Total	32279,2

Balance de situación	
Excedente de años anteriores	30.564,81
Gastos	-37.370,64
Ingresos	32.279,69
Total patrimonio neto	25.473,37

4. CONCLUSIONES Y AGRADECIMIENTOS

Como se ha comentado anteriormente, el evento más relevante para nuestra entidad en este 2022, ha sido la celebración de nuestro VI Encuentro de familias, del cual hemos ido dando buena cuenta de él a través de múltiples publicaciones en la web y en redes sociales en la segunda mitad de este año. Allí, tuvimos la oportunidad de llevar a cabo nuestra Asamblea Anual de Socios en la que finalmente, se pudo aprobar el cambio de la Junta Directiva. Éste, ha sido un proceso costoso hasta que se han tenido suficientes candidatos entre las familias socias para desempeñar las funciones de los diferentes roles de este órgano participativo, pero que, sin duda, empezar a delegar tareas y tener un reparto más justo de éstas, es ético, saludable y redundante en mayores oportunidades de continuidad para la entidad. Queremos tener una especial mención para Puri, “nuestra Presi”, que durante casi una década de andadura ha sido la figura que más “ha tirado del carro” y que bien se merece un descanso una vez pueda ir haciendo, paulatinamente, el traspaso de funciones a otras familias de la Asociación.

Asimismo, sería deseable que recibiésemos más propuestas para organizar o participar en aquellas actividades asociativas dirigidas a la recaudación de fondos, como venta de lotería o de productos solidarios o eventos culturales y/o deportivos, lo cual repercutiría en la buena marcha económica de la Asociación y, por lo tanto, en la posibilidad de dar más apoyo y sustento a la investigación en materia de enfermedades de los neurotransmisores.

De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores valora el año 2022

como un año complejo, por el proceso de cambio de la Junta Directiva al que ya nos hemos referido, pero también, porque varios de nuestros pequeños guerreros han pasado por situaciones de salud muy delicadas. Desde nuestro SIO y nuestro SAP, hemos pretendido acompañar a las familias en estos momentos más difíciles, orientarles e informar de toda índole de recursos que pudiese contribuir al bienestar.

Para finalizar, **De Neu** quiere volver a reconocer y poner en valor a todas las personas y entidades que han apoyado voluntariamente a nuestra labor o han contribuido a nuestra financiación, especialmente, a aquellos que habéis impartido talleres terapéuticos en el Encuentro. De nuevo queremos daros un millón de gracias por aportar vuestro tiempo, dedicación y/o recursos, que sin duda mejoran día a día la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades de los neurotransmisores y la de sus familias.

5. MÁS INFORMACIÓN



info@deneu.org / ts@deneu.org / apoyo@deneu.org

698 94 01 55

www.deneu.org

Facebook: <https://www.facebook.com/Asoc.Deneu/>

Twitter: <https://twitter.com/asocdeneu>

Instagram: <https://www.instagram.com/asoc.deneu/?hl=es>

YouTube: https://www.youtube.com/channel/UCUCfF_nBCH2SLNudKhdJl_w

