

# Memoria de actividades 2023

## De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores



## Sumario

### 1 Presentación de la Entidad

#### 1.1 Introducción: misión y valores

#### 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

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

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

### 2. ÁREAS DE TRABAJO Y ACTIVIDADES

#### 2.1 Cartera de servicios

#### 2.2 Áreas de trabajo

#### 2.2 Actividades realizadas en 2023

### 3. RESULTADOS ECONÓMICOS

### 4. CONCLUSIONES Y AGRADECIMIENTOS

## 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 2023 **De Neu** ha contado con diecinueve afectados de dieciocho familias, distribuidas por todo el territorio español. 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, dos en Andalucía. 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 con 92 socios (3 de ellos en Argentina) y con más de una decena de personas voluntarias.

## 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 2023 se ha contado con la colaboración de las siguientes entidades:



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



concienciación y atención a las familias.

**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,



Neurotransmisores que se realiza a través de este grupo.

**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



**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



**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 Colegio colabora con la Asociación con la venta de lotería.



**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, entre las que se pueden remarcar la colaboración en las 2 últimas Jornadas de Enfermedades de los Neurotransmisores.



**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...



Toda las actividades, eventos, campañas, sensibilizaciones en colegios, actividades de recaudación de fondos, coloquios científicos, charlas, conferencias, los servicios de apoyo a las familias y los premios **De Neu** a la investigación –entre otras muchas cosas- ha sido posible gracias a distintos colaboradores, socios, familias 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 todas estas actividades que permiten que la Asociación **De Neu** siga con mucha fuerza en la consecución de sus objetivos.

#### ○ 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.



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



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

## 2. ÁREAS DE TRABAJO Y ACTIVIDADES

### 2.1 Cartera de servicios

Los **servicios** que **De Neu** ha ofrecido en 2023 se pueden diferenciar según se presten a las personas afectadas o a las familias con algún miembro con una enfermedad rara o de los neurotransmisores; a personas que solicitan información o la sociedad en su conjunto (por nuestra labor de difusión de información, concienciación y apoyo a la investigación científica). Cabe señalar, no obstante, que algunos de los servicios prestados pueden suponer un beneficio para la sociedad y al mismo tiempo para las familias de afectados. Este sería el caso por ejemplo de la recaudación de fondos para investigaciones de las enfermedades de los neurotransmisores que también suponen un avance para otras enfermedades neurológicas, y a su vez para la investigación en general. En cualquier caso, la línea que separa los beneficiarios de los servicios o actividades de una entidad como la nuestra no siempre está perfectamente definida.

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

| Servicios para afectados y familias                                                                                                                                                                                                                          | Servicios para la sociedad                                                                                                                                                                                                           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>a) Difusión</b>                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                      |
| > Difusión de entrevistas a miembros del Comité Científico y de ponencias y charlas especializadas de carácter científico sobre las enfermedades de los neurotransmisores. 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. Apoyo asociativo entre organizaciones.                                                                             | > Campaña de concienciación, visibilidad e incidencia política en torno al Día Mundial de las Enfermedades Raras, al Día Internacional de la Discapacidad y al movimiento asociativo de las enfermedades raras. Incidencia política. |
| > Servicio de Difusión de Información Especializada                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                      |

|                                                                                                                                                        |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>b) Servicios</b>                                                                                                                                    |
| > Servicio de Apoyo Familiar. Programa Respiro Familiar o Inclusión De Neu.                                                                            |
| > 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                                                                                           |
| <b>c) Actividades de recaudación de fondos</b>                                                                                                         |
| > Actividades de recaudación de fondos para la investigación. Presentación a convocatorias de ayudas (alguna convocatoria de ayudas proviene de FEDER) |
| > Actividades de recaudación de fondos para la investigación. Campañas y eventos solidarios realizados por De Neu                                      |
| <b>d) Apoyo a la investigación</b>                                                                                                                     |
| > Preparación de las Vª Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores a celebrar en 2024                                                            |
| > Actividades para promover la investigación médica, científica y técnica. Ayudas a la Investigación de las Enfermedades de los Neurotransmisores      |
| > II Convocatoria a los Premios a la Investigación De Neu                                                                                              |
| > Actividades de gestión y de funcionamiento ordinario de la Asociación                                                                                |
| > Actividades de formación continua y trabajo en red de la Asociación y sus miembros para una correcta gestión                                         |

-

## - 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.

Las áreas de trabajo de la Asociación y todas las acciones que se llevan a cabo generan un círculo colaborativo para unos mismos fines...**Investigación, Apoyo familiar, Empatía, Solidaridad, Calidad de Vida y Generosidad.**



-

## - **2.2 Actividades realizadas en 2023**

A continuación, detallamos las **actividades** realizadas durante este año 2023 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.

- Traducción de textos médicos internacionales al castellano.

El SIO ofrece orientación inicial a las personas con enfermedades de los neurotransmisores, familias o profesionales que les prestan apoyos, y realiza la recepción de nuevas familias con algún afectado por alguna de las enfermedades de los neurotransmisores. Además, atiende demandas concretas de las familias, fundamentalmente en relación con la Ley de Dependencia, trámites burocráticos y/o acreditaciones, recursos sobre terapias, temas educativos o de formación y orientación laboral, ayudas y prestaciones y asesoramiento jurídico. Por otro lado, informa, según las necesidades socio-familiares de las familias de diferentes actividades de su interés. En 2023 buena parte de su quehacer diario se ha dedicado a atender demandas y a informar de forma proactiva sobre trámites, ayudas educativas y apoyos, búsqueda de recursos adecuados a cada persona.

Este servicio propio se complementa con el Servicio de Asesoramiento y Atención (jurídica, psicológica 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.

También se elaboran proyectos que permiten mantener la profesionalización de De Neu manteniendo la figura de la psicóloga y la trabajadora social (IRPF, GAM), así como proyectos que influyen directamente en la calidad de vida de las personas socias, como por ejemplo el Programa Impulso, en el que la Fundación Mutua Madrileña cofinancia elementos de apoyo tan necesarios para el día a día de las personas afectadas por una enfermedad de los neurotransmisores, así como terapias que tanto necesitan como puedan ser musicoterapia, fisioterapia, equinoterapia, terapia ocupacional, etc.

Otra de las prestaciones que ofrece la Asociación es el servicio propio del Servicio de Apoyo Psicológico (SAP). Desde este servicio la figura de la psicóloga de De Neu hace intervención tanto con las personas afectadas por una enfermedad de los neurotransmisores como de sus familias. El cuidado mental y emocional es muy importante para estas familias. Se realizan tratamientos individuales y se plantean actividades de grupo de iguales. Además, este servicio permite pasar diferentes escalas como es la de calidad de vida para contribuir a mejorar la vida de las personas afectadas por una enfermedad de los neurotransmisores y sus familias.

Las valoraciones que se han realizado a las familias 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.

Los familiares de las personas con una enfermedad de los neurotransmisores hacen uso del servicio a demanda, según tengan la necesidad. Por otro lado, entre la psicóloga y la trabajadora social realizan un trabajo multidisciplinar por si se detecta alguna señal o indicador de vulnerabilidad o factor de riesgo en la familia o algún miembro pueda anticiparse y realizarse una intervención encarada a la prevención.

-----

Respecto a las actividades terapéuticas realizadas este año, os destacamos todo lo relacionado con el PROGRAMA IMPULSO. Unas ayudas directas que van íntegramente para la ayuda cotidiana de nuestros peques y familias.

Gracias al Programa Impulso financiado por Fundación Mutua Madrileña y FEDER nos concedieron un total de 2.315,59 € que están siendo destinados a sufragar diferentes terapias y productos de apoyo, tan necesarios para las personas que conviven con una enfermedad poco frecuente.



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. Este Servicio está muy vinculado a la financiación que la Asociación puede conseguir, y en 2023 se ha podido realizar en el Taller de las Jornadas alguna actividad de carácter grupal.

Como resultados de 2023 en nuestros Servicios, destacamos los siguientes datos: la labor del SIO de **De Neu** ha repercutido directamente en nuestros 90 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.

Por su parte, el SAP ha atendido a la totalidad de las familias socias (18) y del Servicio de Respirio grupal se pudieron beneficiar menores y adultos en el Taller de las Jornadas.

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.

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 2023.
- Asamblea Extraordinaria 2023.
- Respuesta a los requerimientos de la Administración.
- Realización de la Memoria de 2022 y del Plan de Actividad de 2023.
- Elaboración de las bases, estudio y resolución de los II Premios a la investigación de De Neu

## **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 (Respiro Familiar o Inclusión De Neu), dirigidos tanto a las personas con enfermedades de los neurotransmisores y sus familias como a determinados sectores sociales (centros educativos) con el objetivo de sensibilizar sobre problemáticas que afectan a los 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 2022 y presentación de un nuevo proyecto a Fondos FEDER 2023.

- Seguimiento de las ayudas concedidas en la convocatoria de 2022 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 2023.

- Presentación y justificación del proyecto IMPULSO a la V convocatoria de ayudas a productos de apoyo y servicios de la Fundación Mutua Madrileña.

- Presentación de un proyecto Respiro 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 convocatorias además de a los GAM, como por ejemplo los Premios Solidarios del Seguro – Inesse o La voz del Paciente para CINFA.

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 ir preparando la organización de nuestras V Jornadas de Enfermedades de los Neurotransmisores que se celebrará en 2024 o el ya mencionado anteriormente Programa Impulso. Además, y a través del 0,7 del IRPF y los GAM, hemos podido continuar con el mantenimiento y fortalecimiento de nuestros SIO (Servicio de Información y Orientación) y SAP (Servicio de Apoyo Psicológico). En 2023 hemos participado 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. Un proyecto de visibilización en los colegios para el conocimiento de las Enfermedades Raras.

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 2023 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), el IES de Ademuz, además de comercios y centros de recogida repartidos por varias provincias españolas.



En 2023 diferentes personas voluntarias han continuado con la elaboración de productos artesanales para su posterior venta. Así la Asociación colabora en la difusión y visualización de la enfermedad mediante la creación de una serie de artículos de promoción de marca que se regalan en diferentes eventos solidarios como jornadas, mercadillos solidarios o comuniones. 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.



La Asociación ha participado en varios eventos presenciales:

-En actos deportivos como la carrera solidaria del Colegio Ángel León de Colmenar Viejo. También participamos en la VIII marcha solidaria de Villalpardo y en su fútbol solidario. En el CEIP Joan Fuster de Manises se celebró el día del deporte Adaptado y el importe de las entradas fue destinado a De Neu.

-Otra iniciativa fue el teatro solidario en la Casa de la Juventud de Colmenar Viejo donde se donaron el importe de las entradas para De Neu o la confección de un graffiti en el CPEE Miguel Hernández también en Colmenar.

- La Falla San Roque de Paterna y la decoración de la calle. La falla de San Roque en Paterna participa todos los años en la decoración de la calle, evento fallero. Las personas pueden entrar y ver esta decoración y aportar una donación para De Neu.

- También hubo un desayuno solidario del AMPA Mare de Dèu del Carme de Mahón. Un grupo de madres se reunieron con la finalidad de recaudar fondos para De Neu.





Otro año más, **De Neu** realizó participaciones para la lotería de Navidad en 2023 del número 49886. Sólo se pudo hacer la venta en papel por un cambio en la normativa que no hizo posible la venta habitual a través de web. Cabe destacar la colaboración para su impresión y patrocinio 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 entre otros muchos.

*¡Ya está a la venta nuestra Lotería de Navidad!*





¿y si cae,  
**AQUÍ**  
el GORDO  
de Navidad?

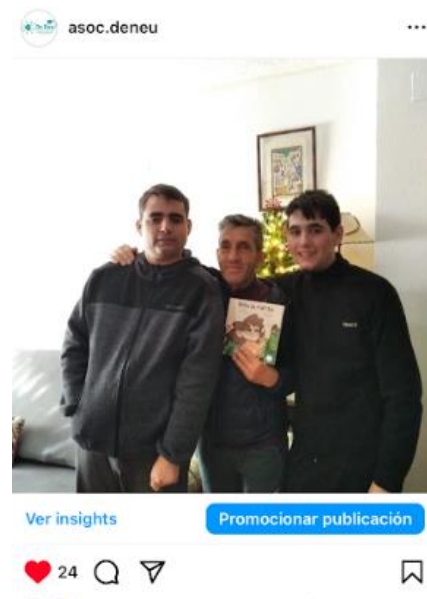
Participaciones  
**5,00 €**



**De Neu**  
ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES  
DE LOS NEUROTRANSMISORES

♥ Donativo  
**1,00 €**

Este año 2023 fomentamos el Giving Tuesday en nuestras redes. Un día mundial donde se fomenta que las personas colaboren donando a asociaciones sin ánimo de lucro. Este año para incentivar los donativos sorteamos el libro “Rita la Rarita” de Paula Aigües e ilustraciones de Lara Ferrer, y tuvo bastante buena acogida entre nuestros seguidores.



Seguimos con campañas de captación de nuevos socios y entidades colaboradoras. Hemos fomentado las donaciones a través de Bizum, cumpleaños solidarios y mediante el micromecenazgo del teaming.

Teaming es una herramienta online para recaudar fondos para causas sociales a través de micro donaciones de 1€ al mes. La filosofía de Teaming se basa en la idea de que con 1€, nosotros solos no podemos hacer mucho pero si nos unimos, podemos conseguir grandes cosas. La asociación tiene su propio grupo dentro del portal.

<https://www.teaming.net/1-paralainvestigaciondelasenfermedadesdelosneurotransmisores>

teaming.net/1-paralainvestigaciondelasenfermedadesdelosneurotransmisores

¿Quieres ayudar a Teaming? [Accede](#) [Regístrate](#) [Español](#)

 ¿Qué es Teaming? [Grupos](#) [Crea un Grupo](#)

Buscar Grupos



**1€ para la investigación de las enfermedades de los neurotransmisores**

**11** Teamers

**593 €** recaudados

Al unirte aportarás 1 € al mes al Grupo.

**Únete al Grupo (1 €/mes)**

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, por ejemplo a Marta y a sus padres, por contar con nosotros para hacer detalles solidarios con sus invitados en su día de la comunión.



## C. Trabajo en red, formación continua e incidencia política

Se trata de llevar a cabo una labor de formación continua para poder ofrecer un mejor servicio a las personas con enfermedades de los neurotransmisores y sus familias, y poder cumplir con mayor efectividad los fines de la Asociación. Cabe destacar nuestra participación en la Asamblea Anual de Feder para los socios y socias o también, entre otras, las V Jornadas AMAVIR destinadas a profesionales sociosanitarios.

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. Entre otras actividades -por ejemplo- hacemos mención al cinefórum “Vivir con ELA” donde se presentó la película “7 Lagos 7 Vidas” de @victoresfersan (2021).



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:

- Campaña de concienciación, visibilidad e incidencia política en torno al Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- Movimiento asociativo de las enfermedades raras.
- O el Día Internacional de la Discapacidad.

## D. Difusión y sensibilización

Dentro de las actividades de difusión y sensibilización educativa, en 2023 hemos contribuido dando charlas en distintos colegios de la geografía española y gracias a la financiación de FEDER y su programa "Las Enfermedades Raras ya están en el cole con Federito".

El objetivo de la propuesta es el fomento de 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.



Estas jornadas de sensibilización se llevaron a cabo en cuatro colegios de Madrid y Valencia, teniendo una acogida muy reconfortante y solidaria por parte del alumnado y los centros docentes. Hemos llegado a alrededor de 500 alumnos con nuestras charlas y actividades dentro de un proyecto que este año 2023 ha llegado a cerca de 60.000 niños y niñas de toda España. De Neu ha podido aportar su pequeño granito de arena en esta causa.

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 la Asociación participó en 2023 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, buscan alcanzar una mayor difusión de la actividad.



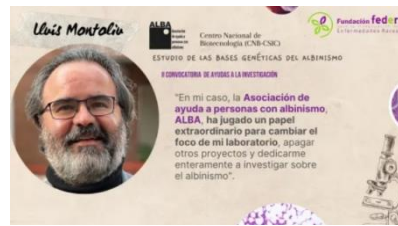
Estas son algunas de las acciones que se hemos realizado este año para visibilizar nuestra asociación y las enfermedades raras:

- Nos sumamos a la campaña de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras ) en el día mundial de dichas enfermedades, animando a través de las redes sociales a que la gente se sumase al reto y compartiera el slogan **“Haz que el tiempo vaya a nuestro favor”** ●
- Invitamos a visitar la página web [www.3millonesyanoesraro.com](http://www.3millonesyanoesraro.com) para visualizar un vídeo que ponía en valor los sentimientos y preocupaciones que experimentan los pacientes con enfermedades raras al ver cómo su vida puede verse paralizada hasta alcanzar el correcto diagnóstico de su enfermedad.
- Continuamos nuestro apoyo y participación en distintos actos del Colegio Oficial de la Psicología de Madrid enmarcados dentro del grupo GEN.
- Asistimos a la presentación del libro “¿Por qué mi hijo tiene una Enfermedad Rara?”, del investigador del CSIC Lluís Montoliu, acto llevado a cabo en el Espacio Fundación Telefónica.
- Participamos en la Asamblea General de Socios 2023 de la Federación Española de Enfermedades Raras.



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 en la COPE por haber sido una de las empresas que recibieron uno de los premios de Cinfa de #lavosdelpaciente del año pasado. En ella hablamos de De Neu y del proyecto que llevamos a cabo.
- La VIII Carrera solidaria organizada por el CEIP Ángel León de Colmenar Viejo (Madrid) a beneficio de **De Neu** o también la de Villalpardo.
- Entrevista en la página de FEDER para hacer eco de la inclusión educativa que se está llevando a cabo en los colegios y que se puede leer en <https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/el-proyecto-de-inclusion-educativa-de-feder-cambia-la-vida-de-carla-una-nina-con-una-enfermedad-ultrarrara>.
- Nos hicimos eco de reportaje realizado a Lluís Montoliu en el que nos habla de su trayectoria profesional, en gran parte dedicada a la investigación en Enfermedades Raras.
- Participación en las jornadas de sensibilización sobre enfermedades raras que organizaba FEDER, el CEIP Bilingüe N<sup>º</sup> 5<sup>a</sup> de la Soledad y el ayuntamiento de Cubas. Allí varios miembros de De Neu pudieron participar en dichas jornadas y aportar todas sus experiencias sobre las enfermedades de los neurotransmisores.
- La difusión del video elaborado por FEDER con los proyectos que se han financiado en su IV Convocatoria de Ayudas a la Investigación. En él, aparece una de las doctoras e investigadoras más queridas para De Neu, quien además abogó por la creación de nuestra asociación hace casi una década: Àngels García Cazorla. En concreto, el proyecto que está desarrollando lleva por título “Medicina personalizada en los defectos de la neurotransmisión en pediatría. Nuevo enfoque basado en el metabolismo de la sinapsis”.
- Fútbol solidario en Villalpardo.
- Calle decorada de la comisión fallera de Sant Roc de Paterna (Valencia) por segundo año consecutivo. La recaudación de las entradas fue donada a nuestra entidad.
- Asistencia a la inauguración de una farmacia que la Fundación Hesperia va a ceder en uso durante 10 años a la Fundación de las personas con discapacidad de Menorca. Al acto asistieron los Reyes de España y distintas familias, entre ellas, Álvaro y sus padres que pertenecen a nuestra asociación.



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 2023 destacamos las siguientes:

- Felicitación de navidad y de año nuevo.
- Información sobre la Asamblea de De Neu que se celebró en 2022
- El inicio y también la resolución de la II Convocatoria de Ayudas a la investigación promovida durante este 2023 en De Neu.
- Día Internacional de la Mujer y de la Igualdad.
- Fomento de marcar la casilla 106 del IRPF para actividades de interés social.



## E. Promoción y apoyo a la investigación



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. Este año 2023 hemos participado de una manera mucho más activa en el fomento de estudios de investigación, y a principios de este año, pudimos lanzar nuestra II Convocatoria de ayudas a la investigación.

Pudimos crear un comité que revisó los proyectos que iban llegando a De Neu, y evaluó cuales fueron los proyectos más relevantes, y que mayor repercusión pudieran tener para las personas afectadas de enfermedades de los neurotransmisores, con especial atención a aquellos proyectos que puedan ser beneficiarios para los socios de la Asociación.

La convocatoria está dotada con un importe de 10.000,00 Euros, a distribuir entre 1 o 2 proyectos.

Finalmente en Octubre de 2023 pudimos dar a conocer la iniciativa científica ganadora y que fue la colaboración con la universidad de Verona (Italia) para la **caracterización de las variantes de los niños y niñas con SSADH**, una de las patologías de la Asociación.

El objetivo del proyecto que lidera la investigadora principal Mita Bertoldi es caracterizar esas variantes y conocer hasta qué punto la proteína está mal formada (plegamientos incorrectos, nivel de operación, etc).

Estos proyectos nos dan un poquito más de esperanza. Así que ya estamos trabajando para poder realizar una próxima convocatoria.

## RESOLUCIÓN DE LA II CONVOCATORIA DE AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN

01/10/2023




asoc.deneu



asoc.deneu AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN: Este tipo de noticias es de las más importantes que podemos compartir desde De Neu. Con vuestra ayuda y con mucho trabajo por detrás, conseguimos este año sacar adelante la convocatoria de las segundas ayudas a la investigación de Enfermedades de los Neurotransmisores. Hoy os contamos en esta noticia cual fue el proyecto ganador de la convocatoria. Un proyecto internacional que se llevará a cabo en la universidad de Verona (Italia). Estos proyectos nos dan un poquito más de esperanza. Así que ya estamos trabajando para poder realizar una próxima convocatoria. Os invitamos a leer el artículo para conocer toda la información.

Podéis encontrarlo en nuestra web, en el apartado de noticias. [www.deneu.org](http://www.deneu.org)

#investigacionenfermedadesneu #EnfermedadesNeu

[Ver insights](#)
[Promocionar publicación](#)








Les gusta a puri.rios y 26 personas más

1 de octubre de 2023



[Publicar](#)

Por último, también queremos señalar el esfuerzo, la solidaridad, el entusiasmo y las ganas de luchar de todos y cada uno de nuestros socios, familias, amigos y voluntarios de la Asociación. Un año más puede seguir fuerte y operativa en su lucha para la erradicación de las enfermedades de los neurotransmisores.

En 2024 vendrán muchas más actividades, celebraremos nuestro 10 aniversario y podremos saber más en nuestra V Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores.

**GRACIAS** a todos los que habéis hecho posible este año de lucha, amor, investigación, aprendizaje, cariño, momentos muy buenos y otros no tan buenos, pero que compartidos son sin duda más llevaderos. La meta es importante, pero disfrutemos mientras del camino hacia ella.

### 3. RESULTADOS ECONÓMICOS

En 2023, el balance de la situación económica de la Asociación es este:

| Gastos 2023                                             |                  |
|---------------------------------------------------------|------------------|
| Alquiler trastero                                       | 360              |
| Asesoría LOPD                                           | 181,5            |
| Cuota Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) | 75               |
| Eventos solidarios                                      | 487,90           |
| Gastos bancarios                                        | 106,37           |
| Investigación                                           | 10000            |
| Lotería                                                 | 9200             |
| Material de oficina                                     | 306,94           |
| Mensajería                                              | 26,36            |
| Prevención de Riesgos Laborales                         | 360,62           |
| Proyecto impulso                                        | 2315,6           |
| Publicidad                                              | 42,35            |
| Devolución de recibos                                   | 35               |
| Seguros                                                 | 299,93           |
| Donación Teaming                                        | 12               |
| Sueldos y salarios                                      | 14.641,23        |
| Gastos de patrocinio                                    | 1.000            |
| <b>Total</b>                                            | <b>39.415,80</b> |

| Ingresos 2023                      |                 |
|------------------------------------|-----------------|
| Cuotas socios                      | 1100            |
| Socios colaboradores               | 1934            |
| Regularización años anteriores     | 47,30           |
| Donaciones particulares            | 300             |
| Eventos solidarios                 | 431             |
| Eventos culturales y deportivos    | 6147,35         |
| Lotería                            | 11505           |
| Productos de marca                 | 67              |
| Mercadillos                        | 212,85          |
| Donativo Teaming                   | 165             |
| GAMS Feder                         | 964,75          |
| Las Enfermedades raras van al cole | 250             |
| Programa Impulso                   | 2315,59         |
| Fondos Feder                       | 1172,39         |
| IRPF                               | 5885,28         |
| <b>Total</b>                       | <b>32497,51</b> |

| Balance de situación         |                  |
|------------------------------|------------------|
| Excedente de años anteriores | 24.565,19        |
| Gastos                       | -39.415,80       |
| Ingresos                     | 32497,51         |
| <b>Total patrimonio neto</b> | <b>17.646,90</b> |

## 4. CONCLUSIONES Y AGRADECIMIENTOS

Como se ha comentado anteriormente, el evento más relevante para nuestra entidad en este 2023, ha sido la puesta en marcha de las II Convocatoria de Ayudas a la investigación que es uno de los principales motores de la asociación. La investigación como vértice para la resolución de las enfermedades de los neurotransmisores. Otros puntos han sido el apoyo, la solidaridad, la visibilización y el amor para con nuestros socios y sus familias.

Asimismo, os pedimos 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, las terapias y las ayudas en materia de enfermedades de los neurotransmisores.

**De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores** valora el año 2023 como un año complejo, por el proceso de cambio de la Junta Directiva, 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. 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](mailto:info@deneu.org) / [ts@deneu.org](mailto:ts@deneu.org) / [apoyo@deneu.org](mailto:apoyo@deneu.org)

609325733

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

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

**X:** <https://X.com/asocdeneu>

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

**YouTube:** [https://www.youtube.com/channel/UCUCfF\\_nBCH2SLNudKhdJI\\_w](https://www.youtube.com/channel/UCUCfF_nBCH2SLNudKhdJI_w)

