



Plan de Actuación

De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores.

Nº REGISTRO: 606252

EJERCICIO: 2024

Tabla de contenido

1. INTRODUCCIÓN	3
2. ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN	4
2.1. Actividades de difusión, visibilidad y sensibilización social y educativa	5
2.1.1. Difusión de la Asociación a través de artículos de promoción de marca.....	5
2.1.2. Difusión y Sensibilización	6
2.1.3. Campañas de sensibilización en centros educativos.	8
2.1.4. Participación en la campaña de concienciación y visibilidad en torno al Día Mundial de las Enfermedades Raras	10
2.1.5. Difusión de información en la web, las redes sociales y el blog de De Neu; realización de notas de prensa y gestión de entrevistas en medios de comunicación social	11
2.2. Actividades de acompañamiento a las personas afectadas y sus familias y otras actividades asociativas.....	14
2.2.1. Actividades del SIO (Servicio de Información y Orientación) y otros servicios de asesoramiento y atención	14
2.2.2. Consultas de información especializada y mediación con el Comité de Expertos/as	17
2.2.3. Actividades del SAF (Servicio de Apoyo Familiar): Programa de Respiro familiar	18
2.2.4. Otras actividades asociativas	22
2.3. Actividades para el fomento del trabajo en red, federativas, de incidencia política y de formación continua	27
2.3.1. Asistencia Asamblea FEDER	27
2.3.2. Colaboraciones permanentes con entidades y personalidades de prestigio	29
2.3.3. Asistencia a congresos y jornadas de formación continua	31
2.3.4. Participación en el GEN (Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas) del Colegio Oficial de la Psicología de Madrid	33
2.3.5. Participación en MetabERN y RareConnect.....	35
2.4. Actividades de recaudación de fondos para la investigación y otras actividades de la Asociación	37
2.4.1. Actividades solidarias.....	37
2.4.2. Presentación de proyectos a convocatorias de ayudas y subvenciones y justificación.....	48
2.5. Actividades para promover y apoyar la investigación científica y técnica	56
2.5.1. V Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores.....	56
2.5.2. III Convocatoria de ayudas a la investigación de enfermedades de los neurotransmisores	58
2.5.3. Otras actividades de apoyo a la investigación y a la difusión científica	59
3. PREVISIÓN DE LOS RECURSOS ECONÓMICOS DE LA ASOCIACIÓN	61

1. INTRODUCCIÓN

De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores se constituye en el año 2014 gracias a la iniciativa de un grupo de familiares de personas afectadas por alguna de las enfermedades de los neurotransmisores: enmarcadas dentro de las comúnmente conocidas como enfermedades raras debido a su escasa prevalencia.

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

La Asociación cuenta con un comité científico formado por:

- Dr. Eduardo López-Laso. Departamento de neuropediatría del Hospital Reina Sofía, Córdoba.
- 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.
- 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.

Misión

La principal misión de *De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores* es la mejora de la calidad de vida de las personas, en su mayoría menores, afectados por este tipo de enfermedades y la de sus familias, para lo cual se marca los siguientes objetivos:

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

- Promover y apoyar la investigación médica, científica y técnica que ayude a la mejora de la calidad de vida de los niños con enfermedades de los neurotransmisores y sus familias para divulgar el conocimiento de las enfermedades de los neurotransmisores entre médicos, docentes y la sociedad en general.
- Obtener fondos destinados a la investigación de las enfermedades de los neurotransmisores o a mejorar la calidad de vida de los niños afectados por dichas enfermedades.
- Proporcionar acompañamiento a las personas afectadas y a sus familias a través de nuestro SIO (Servicio de Información y Orientación) y del SAF (Servicio de Apoyo Familiar).
- Fomentar la sensibilización social sobre las enfermedades de los neurotransmisores, haciendo especial hincapié en los contextos educativos y comunitarios.
- Impulsar la cooperación internacional tanto en investigación como en las relaciones de las familias afectadas.

Valores

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

2. ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN

Desde De Neu vamos a seguir sumando esfuerzos para continuar desarrollando en 2024 su actividad en torno a cinco grandes áreas de trabajo: difusión, visibilidad y sensibilización; acompañamiento a las personas afectadas y a sus familias; federativas y de incidencia política; recaudación de fondos; y apoyo a la investigación médica, científica y técnica.

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

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

A) Identificación

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

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

Descripción detallada de la actividad prevista

Este 2024 se tiene previsto realizar camisetas de la asociación que sirven para darnos a conocer y para crear una imagen con la que se identifica a De Neu, al mismo tiempo que favoreceremos las donaciones a la Asociación. Durante 2024 continuaremos elaborando artículos de artesanía de las manos de diferentes personas voluntarias y lanzando nuevos productos asociativos que puedan resultar igualmente atractivos como obsequio para quienes decidan colaborar con nosotros. Los socios y socias, de forma particular, podrán participar en estas acciones de difusión y fomento de las donaciones. También realizaremos difusión de estos artículos de promoción de marca a través de las redes sociales.
--

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	48

Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	9	60

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	600
Personas jurídicas	1

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Mayor visibilidad de la Asociación y de las Enfermedades de los Neurotransmisores	Número de personas que colaborarán con la Asociación	600
Viralizar el mensaje de De Neu y crear poco a poco una comunidad que se identifique con nuestros valores	Número de personas usuarios potenciales de nuestras redes sociales y web	2000
Recaudar fondos a través de donaciones	Euros recaudados	La cuantificación de la cantidad previsiblemente recaudada se realiza en los correspondientes apartados de mercadillos, eventos, etc, de este Plan.

2.1.2. Difusión y Sensibilización

A) Identificación

Denominación de la actividad	Colaborar con el cortometraje “La Batida”
Tipo de actividad *	Mercantil
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Madrid

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

Descripción detallada de la actividad prevista

César Ríos, director de cine, contactó con la Asociación para que colaborásemos con la realización del cortometraje “La Batida” en 2023. Es una historia profundamente emocional y poética sobre la pérdida y la búsqueda de la esperanza cuando pacientes diagnosticados con alguna enfermedad catalogada como "enfermedad rara" y sus familiares les toca atravesar períodos largos e intermitentes de hospitalización e incertidumbre. Este 2024 se va a estrenar. En De Neu participamos como patrocinadores, una de las familias de De Neu sale en el corto y durante este 2024 y los próximos años colaboraremos con la difusión.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	20
Personal con contrato de servicios	0	0
Personal voluntario	4	20

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	3000

Personas jurídicas	9
---------------------------	----------

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Establecer nuevas relaciones con experiencia en video y cine	Profesionales que se involucran	1
Difundir en redes sociales y sensibilizar sobre las EERR	Número de visualizaciones en nuestras redes sociales y web	3000
Mejorar la imagen asociativa	Potenciales convenios de colaboración	1

2.1.3 Campañas de sensibilización en centros educativos.

A) Identificación

Denominación de la actividad	Campaña de sensibilización en centros educativos
Tipo de actividad *	Federativa y propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Colegios e Institutos, Formación Profesional y estudiantes universitarios.

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

Descripción detallada de la actividad prevista

La actividad consiste en la presentación de la Asociación, así como las enfermedades de los neurotransmisores en los centros educativos. A través de presentaciones se informará, tanto al alumnado como al equipo docente sobre este tipo de patologías, sobre los cuidados y atenciones que requieren los niños y niñas que las padecen, así como de las prácticas que favorecen su inclusión escolar. En estas comunicaciones se presentarán casos positivos (de buena evolución) y necesidades. Al final se dará a conocer a los/as asistentes las formas que tienen de colaborar: participando en campañas, etc. Desde mitades del 2022, esta actividad se lleva a cabo de la mano de FEDER, ya que nos presentamos a su convocatoria de ayudas “Las Enfermedades Raras ya están en el cole con Federito”. Además de lo expuesto anteriormente, a cada acción sensibilizadora se le suma el programa didáctico de nuestra Federación, facilitándonos ésta todos los recursos y materiales necesarios.

Este 2024 pretendemos introducir el colectivo de futuros y futuras profesionales dentro de nuestras charlas formativas y de sensibilización.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	2	68
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	1	10

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	600
Personas jurídicas	2

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar a conocer la Asociación, la Federación y las patologías de baja prevalencia y las enfermedades de los neurotransmisores	Número de colegios en los que se harán las presentaciones	4 colegios 2 universidades 1 centro de formación profesional
Concienciar y sensibilizar al alumnado y profesorado	Número de personas que participarán	600

2.1.4 Participación en la campaña de concienciación y visibilidad en torno al Día Mundial de las Enfermedades Raras

A) Identificación

Denominación de la actividad	Día Mundial de las Enfermedades Raras
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Diferentes ubicaciones

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

Descripción detallada de la actividad prevista

Con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras - evento coordinado por FEDER- bajo el lema “Más vale prevenir que curar”, De Neu pretende apoyar los actos de concienciación llevados a cabo por la Federación, EURORDIS y otras entidades afines: Carrera por la Esperanza, campaña Síntomas de Esperanza, difusión del vídeo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, vigilia de ALAPA (Alianza Argentina de Pacientes), escribir a diferentes ayuntamientos para el encendido el 29 de febrero, etc. Además de participar en los diferentes webinar destinados a preparar esta celebración tan importante para la entidad.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	2	48
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	12	30

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	7000
Personas jurídicas	5

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar a conocer la problemática de las enfermedades de baja prevalencia.	Número de personas a las que llega el mensaje.	5000
Dar a conocer las necesidades de las familias y pacientes con enfermedades de los neurotransmisores	Número de personas a las que llega la información.	2000

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

A) Identificación

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

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

Descripción detallada de la actividad prevista.

Este año continuaremos con nuestra actividad habitual en medios digitales: • Publicación de las actividades en las que la Asociación participa o tiene una implicación, así como las noticias destacadas sobre las enfermedades de los neurotransmisores y/o de la Asociación, como el estudio de Historia Natural de SSADH. • Fomento de la participación abierta en el blog de la web con el relato de puntos de vista y experiencias personales. • Mantenimiento de la página de Facebook de la Asociación y publicación de información en Twitter, Instagram y YouTube. • Búsqueda y publicación de información de interés para los/as seguidores/as de nuestras redes sociales con el objetivo de fidelizar y consolidar nuestra comunidad de seguidores. • Publicación de información sobre campañas y formas de colaborar con De Neu (grupo en Teaming, eventos solidarios, etc.). • Realización de notas de prensa, gestión y realización de entrevistas en medios de comunicación y difusión de información para los medios. • Hacer publicaciones sobre días Internacionales y Nacionales que afectan directamente al colectivo.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	3	100

Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	1	200

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	3000
Personas jurídicas	10

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Difundir la actividad de la Asociación	Número de visitas	2500
Dar a conocer las enfermedades de los neurotransmisores	Número de personas que leen artículos y conocen este tipo de enfermedades	600
Mantener informados a las personas interesadas en diversidad funcional, inclusión, rehabilitación...	Número personas interesadas	1700
Fidelizar. Crear una comunidad de usuarios.	Número de nuevos usuarios e interacciones	100
Transmitir una imagen activa y comprometida de la Asociación.	Número de respuestas y valoraciones positivas	300
Potenciar su alcance: Ampliar los asociados potenciales.	Personas a las que presumiblemente llegarán nuestras publicaciones	8500

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

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

A) Identificación

Denominación de la actividad	Servicios de asesoramiento, información y atención
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Vía telemática, telefónica o presencial (todo el territorio nacional).

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

Descripción detallada de la actividad prevista

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

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

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

Además del SIO otros servicios de atención son:

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

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

Desde octubre, este servicio se ha tenido que ver reducido por la necesidad de la entidad de contratar a una persona con funciones administrativas y de gestión de las redes sociales, dedicándose principalmente a presentación de proyectos, justificaciones y atención a familias.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto

Personal asalariado	2	200
Personal con contrato de servicios	1	50
Personal voluntario	1	50

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	80
Personas jurídicas	0

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar respuesta a las demandas que recibe y/o derivar a su a los recursos apropiados para que resuelvan las dudas.	Número de demandas satisfechas.	78
	Grado de satisfacción con la atención recibida	100%
Acompañar, contener y facilitar un primer soporte emocional y derivar a la psicóloga si se plantea la necesidad.	Número de contenciones emocionales realizadas	15
	Número de derivaciones	10
	Grado de satisfacción con la atención recibida	100%
Facilitar información de interés a las personas afectadas y a sus familias: cursos formativos, nuevas ayudas, recursos, servicios o actividades del movimiento asociativo.	Número de difusiones de información de interés realizadas.	20
	Grado de satisfacción con la información recibida	100%

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

A) Identificación

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

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

Descripción detallada de la actividad prevista

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

B) Recursos humanos empleados en la actividad

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

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
------	--------

	Previsto
Personas físicas	8
Personas jurídicas	

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar respuesta a las demandas que recibe y/o derivar a su a los recursos científicos pertinentes para que resuelvan las dudas o ejercer una intermediación en casos concretos.	Número de demandas satisfechas.	4
	Grado de satisfacción con la atención recibida	100%

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

A) Identificación

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

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

Descripción detallada de la actividad prevista

La entidad ofrecerá individualmente a cada familia ayudas para que puedan contratar un profesional de cuidados especializados y asesorará a las familias sobre actividades terapéuticas (como hipoterapia, campamentos o musicoterapia).

Asimismo, el Programa de Respiro Familiar incluirá actividades grupales de la Asociación, que se pondrán en marcha fundamentalmente en:

- **Jornadas científicas de la entidad:** mientras las familias acuden a las ponencias, los y las menores estarán bien atendidos realizando actividades lúdicas e inclusivas con profesionales especializados.
- **Encuentros de la entidad:** se organizarán actividades de ocio familiar en las que puedan participar todos los miembros de la familia junto con otras en la que se separan en dos grupos los y las progenitores/as y los hijos e hijas. Se trata de fomentar un espacio común de convivencia en la naturaleza para proporcionar momentos de descanso, de tiempo libre y terapéuticos, además de experiencias de autoconocimiento y de crecimiento personal para contribuir a paliar la carga física y psicológica derivada del cuidado continuo de las personas con una enfermedad de los neurotransmisores.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

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

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	50

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

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Ofrecer un servicio de respiro de calidad y de ocio inclusivo	Beneficiarios/as del programa Grado de satisfacción con la atención recibida	50 100%
Afianzar las relaciones de colaboración entre entidades cercanas que persigan objetivos afines	Entidades que participan Grado de satisfacción con la atención recibida	3 100%
Realización de actividades inclusivas para personas con enfermedades de los neurotransmisores	Beneficiarios/as de las actividades Grado de satisfacción con la atención recibida	18 100%

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

A) Identificación

Denominación de la actividad	Servicio de Apoyo psicológico
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Vía telemática, telefónica o presencial (todo el territorio nacional).

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

Descripción detallada de la actividad prevista

El Servicio ofrecerá a nuestros/as asociados/as apoyo psicológico individual (evaluación, tratamiento y seguimiento terapéutico personalizado) y/o grupal dirigido 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

Se realizarán valoraciones a las familias a través de dos instrumentos (*Escala de Calidad de Vida Familiar* y *Encuesta sobre Estrés Familiar y Sobrecarga del Cuidador*) con el objetivo de tener indicadores tanto a nivel asociativo como de manera individual para cada una de las familias. Tras éstas, para las familias que así lo deseen, se comunicarán sus resultados para pensar de manera conjunta estrategias y recursos dirigidos a mejorar el autocuidado, y en general, su bienestar.

Desde el SAP también se seguirán trasladando 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 elaborarán 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.

A finales de este año, se empezarán a organizar las actividades terapéuticas que se llevarán a cabo en el VII Encuentro de Familias de 2024.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

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

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	65
Personas jurídicas	1

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Realizar una intervención psicológica especializada individual, grupal y familiar (presencial y online) o derivar a otros recursos externos en los casos pertinentes	Número de intervenciones psicológicas realizadas Grado de satisfacción con la atención recibida	15 100%
Elaborar informes clínicos o psicopedagógicos para instituciones académicas, valoración de discapacidad y dependencia u otros	Número de informes realizados. Grado de satisfacción con el informe elaborado	12 100%

2.2.4. Otras actividades asociativas

2.2.4.1. Asambleas Ordinaria y extraordinaria 2024 de De Neu

A) Identificación

Denominación de la actividad	Asambleas Ordinaria y extraordinaria 2024 de De Neu
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	

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

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

Descripción detallada de la actividad prevista

Se realizará la Asamblea Ordinaria, para informar y aprobar si procede, las cuestiones que en esta se presenten. Se presentará a los socios la Memoria de 2024, el Plan de Actividades de 2024, el Plan de Igualdad 2022-2025 y el Presupuesto de 2024, así como un balance de las últimas actividades llevadas a cabo y de los objetivos que se pretenden conseguir con las futuras acciones emprendidas por la Asociación. Para la Asamblea habrá que confeccionar previamente tanto la Memoria como el Plan de Acción y el presupuesto que se presentará a los/as asociados/as por parte de la Junta Directiva, la cual ha renovado sus cargos recientemente.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número previsto	N.º horas/año previstas
Personal asalariado	1	30
Personal con contrato de servicios	0	10
Personal voluntario	4	30

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	30
Personas jurídicas	1

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

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

2.2.4.2. Tareas de gestión de la Asociación

A) Identificación

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

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

Descripción detallada de la actividad prevista

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

B) Recursos humanos empleados en la actividad

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

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	50
Personas jurídicas	1

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Atender a los/as socios/as en acciones no específicamente relacionadas con el SIO, SAF o SAP	N.º de acciones	100
Relacionarse con administraciones, empresas y otras asociaciones	Nº de organismos	15
Revisión anual del I Plan de Igualdad 2022-2025	Nº de revisiones	1

2.2.4.3. Realización de la Memoria 2024 y el Plan de Actuación de 2025 y de los documentos (Memoria de Actividad, Balance Económico, Cuenta de Resultados y Memoria Económica) para la renovación de la utilidad pública

A) Identificación

Denominación de la actividad	Realización de la Memoria 2023 y el Plan de Actividad de 2024 y de los documentos para la renovación de la utilidad pública
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación

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

Descripción detallada de la actividad prevista

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

B) Recursos humanos empleados en la actividad

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

Personal voluntario	2	20
---------------------	---	----

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número previsto
Personas físicas	1000
Personas jurídicas	1

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

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

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

2.3.1. Asistencia Asamblea FEDER

A) Identificación

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

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

Descripción detallada de la actividad prevista

De Neu asistirá presencialmente a la Asamblea Nacional en la que se abordarán los temas del Orden del Día. Además de conocer de primera mano los logros y retos de nuestra Federación y poder lanzar dudas o propuestas, la asistencia a estas asambleas otorga puntos en la baremación de los proyectos presentados a las convocatorias de FEDER.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número previsto	N.º horas/año previstas
Personal asalariado	1	5
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario		

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	3000
Personas jurídicas	300

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

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

2.3.2. Colaboraciones permanentes con entidades y personalidades de prestigio

A) Identificación

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

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

Descripción detallada de la actividad prevista

De Neu buscará este 2024 entidades del ámbito de la educación, la solidaridad y la responsabilidad social corporativa que quieran vincularse de forma permanente a nuestros proyectos, bien como patrocinadores de algunos de ellos, bien como socios/as colaboradores/as, aportando voluntariado o satisfaciendo necesidades logísticas. Continuaremos con la cooperación con los colegios: Sagrado Corazón y El IES Ademuz para nuestra campaña de móviles usados, y continuaremos con el proyecto de sensibilización en otros colegios e instituciones.

- El acuerdo permanente o con pretensión de duración en el tiempo nos otorga la posibilidad de mejorar nuestra imagen y sacar adelante nuevos proyectos. Al mismo tiempo, nos exige responder a las necesidades de nuestros/as colaboradores/as tanto en la difusión de información y visibilidad de las acciones de las que formen parte como en dar una respuesta eficiente de los requerimientos concretos que pueden tener con respecto a nuestra cooperación. Otros colaboradores permanentes de la Asociación son Unigrup Asesores (ofrece servicios de asesoría laboral y mercantil), Dissenya 2 (colaboran haciendo diseños), CW Comunicación (impresión de tarjetas, etc.), Ibermedia Servicios TIC (campaña de micromecenazgo y otras colaboraciones), Llamada Solidaria (socia en la campaña Tú móvil nos conecta), PTC Therapeutics (colaboramos con la búsqueda de familias afectadas por AADC) Aliter Abogados (colaborador de las Jornadas), Scolab (cede espacio en sus servidores), Asociación de Musicoterapia Plurimodal (colabora en los encuentros anuales de las familias), CEISAL (Centro Internacional de Estudios en Salud que colabora desde 2019 en la venta de la lotería de Navidad) y Zumo Publicidad (empresa de marketing que realiza propuestas de campañas).: Ceisán Electrodomésticos Catalán, Papelería Estanco Aña Peñarrubia en Villapardo, Peluquería Amparo MACián Muñoz en Alcublas, Unigrup Asespres, Vedruna Valencia, UV, CEU Moncada, IES Matilde Salvador

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

B) Recursos humanos empleados en la actividad

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

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	43
Personas jurídicas	6

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

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

2.3.3. Asistencia a congresos y jornadas de formación continua

A) Identificación

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

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

Descripción detallada de la actividad prevista

La consolidación del SIO y el SAP, y en general la profesionalización en aumento de De Neu nos obligan, de cara a ofrecer el mejor servicio a las personas con enfermedades de los neurotransmisores, a formarnos y a estar al día de las últimas perspectivas de áreas tan dispares como el trabajo social, la psicología, la captación de fondos, el mecenazgo, la gestión, la transparencia y la ayuda mutua entre asociaciones. Por este motivo, las profesionales y miembros de la Junta Directiva de De Neu participarán en aquellas iniciativas formativas que consideremos más interesantes, en un proceso de formación continua, entre las que cabe señalar los cursos sobre igualdad de género para poder cumplir los compromisos adquiridos en la elaboración de nuestro I Plan. Entre ellas podemos mencionar los cursos que ofrece FEDER, Plena Inclusión, el CREER (Centro de Referencia Estatal de ER), la UNAF (Unión Nacional de Asociaciones Familiares) o formación específica en igualdad de entidades especializadas en materia de género.

Sería igualmente relevante la participación de varios miembros de la entidad en aquellos Encuentros Internacionales de Enfermedades de los Neurotransmisores que se considere que puedan aportar beneficios para la Asociación y sus objetivos.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

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

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	52

Personas jurídicas	1
--------------------	---

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

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

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

A) Identificación

Denominación de la actividad	Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas, Raras y Crónicas
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Colegio Oficial de la Psicología de Madrid

*Indicar si se trata de una actividad propia o mercantil

Descripción detallada de la actividad prevista

Es un grupo de trabajo estable del Colegio cuyo objetivo principal es fomentar el encuentro mensual entre compañeros/as con experiencia o interés en este tipo de enfermedades, para intercambiar conocimientos y contribuir a la difusión social del papel del/la psicólogo/a creando, apoyando o colaborando con programas de sensibilización, estudio, formación e intervención psicológica en estas enfermedades. Por ello, trata de ensalzar el importante papel que juega la psicología en el abordaje de estas enfermedades, dando visibilidad a las mismas, a las personas afectadas y a sus familias, y a las asociaciones que luchan por mejorar su salud y su calidad de vida. La psicóloga de nuestra entidad en 2023 seguirá ejerciendo una función de co-coordinación de este grupo de trabajo, y tendrá un papel activo de difusión de *De Neu* en todos aquellos actos y actividades que se organicen desde el GEN.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

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

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número previsto
Personas físicas	15
Personas jurídicas	0

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

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

Organizar y asistir presencialmente o vía telemática a las reuniones mensuales del grupo de trabajo	N.º de asistencia a las reuniones	10
Fomentar la participación y difundir todas aquellas acciones formativas emprendidas por el GEN como Jornadas o Ciclos de cineforum.	N.º de personas de la Asociación que participan en alguna acción formativa N.º de publicaciones difundidas	3 5

2.3.5. Participación en MetabERN y RareConnect

A) Identificación

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

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

Descripción detallada de la actividad prevista

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

B) Recursos humanos empleados en la actividad

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

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número previsto
Personas físicas	1000
Personas jurídicas	4

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

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

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

2.4.1. Actividades solidarias

2.4.1.1. Campaña de recogida de móviles usados

A) Identificación

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

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

Descripción detallada de la actividad prevista

La Asociación continuará con la campaña de recogida de móviles que se inició en 2015 y que se ha llevado a cabo hasta la fecha a través de un convenio de colaboración firmado con la Fundación Llamada Solidaria. La campaña consiste en la recogida de móviles viejos, usados, que son enviados a una planta de reciclaje. Parte de los beneficios obtenidos de su reciclaje, son donados a la Asociación. Con la campaña no sólo se consigue recaudar dinero, sino también dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores, además de concienciar, favorecer la solidaridad de la población en general y contribuir para preservar el medio ambiente a través del reciclaje.

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

B) Recursos humanos empleados en la actividad

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

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	500
Personas jurídicas	6

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Recaudar dinero para invertir en investigación	Dinero recaudado (€)	500
Implicación de la sociedad en una campaña solidaria	N.º personas implicadas	1500
Sensibilización	N.º personas implicadas	3000
Conocimiento de la Asociación y de las enfermedades de los neurotransmisores	N.º personas	1500

2.4.1.2. Mercadillos solidarios

A) Identificación

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

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

Descripción detallada de la actividad prevista

Los mercadillos, desayunos o meriendas solidarias son actividades que nos permiten darnos a conocer y obtener donaciones. En ellos se facilita información sobre la Asociación y las Enfermedades de los Neurotransmisores gracias a trípticos y a la labor de los voluntarios y voluntarias que ofrecen nuestros productos de promoción de marca o de carácter artesanal. Estas iniciativas son una forma de involucrar a grupos humanos (escolares o de otra índole) en nuestra causa solidaria. Este año está previsto hacer mínimo uno en las Jornadas.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	6	100

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	300
Personas jurídicas	1

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas que colaboran en la organización de los eventos	6
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas que participan en los eventos	100
Obtener donaciones	Cantidad donada (€)	150

2.4.1.3. Campaña de eventos culturales o deportivos solidarios

A) Identificación

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

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

Descripción detallada de la actividad prevista

Durante 2024 la Asociación seguirá promoviendo, organizando y colaborando con todos aquellos eventos solidarios, deportivos, vecinales y/o culturales, que quieran involucrarse en el fomento de la investigación de las enfermedades de los neurotransmisores.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	5	200

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	200
Personas jurídicas	2

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas que participarán en los distintos eventos	200

Obtener fondos para destinarlos a la investigación de las enfermedades de los neurotransmisores	Donaciones que se obtendrán (€)	150
---	---------------------------------	-----

2.4.1.4. Campaña de eventos solidarios

A) Identificación

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

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

Descripción detallada de la actividad prevista.

La campaña de eventos solidarios (comuniones, celebraciones de organizaciones, cumpleaños, etc.,) otorga la posibilidad de colaborar con la Asociación mediante una donación a todas aquellas personas, instituciones o empresas que organicen un acto. Además, las personas participantes obtendrán regalos solidarios de De Neu, como tres en raya, libretas, <i>marcapáginas</i>, velas, tangrams, o tarjetas solidarias, entre otros. Este año queremos seguir aumentando el número de eventos y también la recaudación obtenida en los mismos.
--

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	10

Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	3	50

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	300
Personas jurídicas	1

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas que participarán en los distintos eventos	300
Obtener fondos para destinarlos a la investigación de las enfermedades de los neurotransmisores	Donaciones que se obtendrán (€)	500

2.4.1.5. Venta de Lotería de Navidad

A) Identificación

Denominación de la actividad	Venta de lotería de Navidad
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	

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

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

Descripción detallada de la actividad prevista.

De Neu realizará participaciones para la lotería de Navidad Nacional. Este año como en años anteriores, solo se venderá en papel debido al cambio de normativa en esta materia que ha entró en vigor en 2022. Esta actividad es una de las actividades en las que más gente colabora, debido a la popularidad y tradición de la lotería en de Navidad en España. Es una manera en la que llegamos a mucha gente y aunque el donativo es pequeño, la aportación global es considerable.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	30	200

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	1900
Personas jurídicas	1

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

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

Recaudar fondos para la Asociación	Número de fondos obtenidos (€)	2500
------------------------------------	--------------------------------	------

2.4.1.6. Campaña de captación de nuevos socios, entidades colaboradoras y donaciones

A) Identificación

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

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

Descripción detallada de la actividad prevista

La campaña consiste la publicación en la web y en las redes de las distintas maneras de colaborar, siendo socios, o mediante donaciones puntuales. Se actualizará la web con información específica sobre los beneficios para las empresas de colaborar con De Neu, tanto fiscales como desde el punto de vista de la difusión que la entidad se compromete a realizar, lo que redunda en una mejora de una imagen corporativa. En las redes sociales también se publican continuos mensajes alentando las donaciones tanto de particulares como de empresas tanto en ocasiones específicas como de forma continuada. Este año se dará continuidad a la iniciativa de hacer donaciones a través de Bizum, mediante el código específico de la asociación.
--

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto

Personal asalariado	1	60
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	10	110

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	110
Personas jurídicas	1

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas a las que llegará la campaña	100
Conseguir nuevos socios	N.º de nuevos socios	5
Previsión de fondos por donaciones	Fondos previsiblemente recaudados de socios y donaciones esporádicas	4000

2.4.1.7. Grupo de colaboración en la plataforma Teaming

A) Identificación

Denominación de la actividad	Campaña de recaudación de fondos para proyectos específicos en la plataforma Teaming
-------------------------------------	---

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

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

Descripción detallada de la actividad prevista.

Se dará continuidad campaña paralela en redes sociales en la que se fomentarán las donaciones con mensajes positivos y de agradecimiento. Se enviará un correo a los socios y socias para que participen en la difusión de la campaña.
--

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	Nº horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	60
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	2	10

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	100
Personas jurídicas	2

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas a las que llegará la campaña	100
Conseguir aportaciones para proyectos de investigación	Dinero recaudado (€)	160

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

2.4.2.1. Presentación de la Ayuda de los Fondos FEDER

A) Identificación

Denominación de la actividad	Presentación de la ayuda de los Fondos FEDER 2024
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación

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

Descripción detallada de la actividad prevista

En 2024 se presentará la solicitud de una ayuda para destinarla a la organización de nuestras V Jornadas científicas.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

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

	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	60
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	2	30

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	
Personas jurídicas	1

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

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

2.4.2.2. Presentación y Justificación del Programa SIO a las convocatorias de ayudas del IRPF en el tramo autonómico y de los GAM autonómica

A) Identificación

Denominación de la actividad	Presentación y justificación de los Programas SIO y del SAP de las
-------------------------------------	---

	convocatorias de ayudas del IRPF y GAM Comunidad Valenciana
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación

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

Descripción detallada de la actividad prevista.

La Asociación, para poder dar continuidad a su Programa del SIO tendrá que justificar adecuadamente la ayuda concedida en las convocatorias de ayudas del IRPF de 2024, así como presentar el mismo proyecto del SIO para 2024 en el ámbito nacional, y el del SIO y el SAP para la de Grupos de Ayuda Mutua de la Comunidad Valenciana.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	2	200
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	1	10

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	40
Personas jurídicas	1

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Justificar la ayuda	Recepción de confirmación	2
Conseguir apoyos para recaudar fondos	N.º de nuevas entidades colaboradoras	1
Obtener fondos para proyectos asociativos	Fondos que se solicitan (€)	3500

2.4.2.3. Presentación del programa A tu lado, de apoyo psicológico para personas con enfermedades de los neurotransmisores

A) Identificación

Denominación de la actividad	Presentación del programa A tu lado, de apoyo psicológico para personas con enfermedades de los neurotransmisores.
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación

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

Descripción detallada de la actividad prevista.

Este año presentaremos nuestro proyecto “A Tu lado”, un programa de apoyo psicológico y actividades terapéuticas (senderismo, relajación, musicoterapia, ocio educativo asistido con perros) a diversas convocatorias de ayudas. El programa está dirigido tanto a las personas con enfermedades de los neurotransmisores como a las de su entorno familiar.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

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

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	53
Personas jurídicas	1

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas que conocerán nuestro proyecto	600
Conseguir apoyos para recaudar fondos	N.º de nuevas entidades colaboradoras	4
Obtener fondos para proyectos asociativos	Fondos que otorga las convocatorias (€)	5000

2.4.2.4. Presentación del Programa de Sensibilización en el ámbito educativo a diferentes convocatorias de ayudas

A) Identificación

Denominación de la actividad	Presentación del proyecto de sensibilización educativa a diferentes convocatorias.
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación

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

Descripción detallada de la actividad prevista

Se solicitará ayuda a través de distintas convocatorias, entre la que cabe destacar la que nos ofrece nuestra Federación, enmarcada en la Campaña “ <i>Las Enfermedades Raras en el cole con Federito</i> ”.
--

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	2	50
Personal con contrato de servicios	0	0
Personal voluntario	3	12

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	16
Personas jurídicas	2

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas que conocerán nuestro proyecto	2000
Conseguir apoyos para recaudar fondos	N.º de nuevas entidades colaboradoras	2
Obtener fondos para la realización de las actividades propuestas	Fondos que otorga la convocatoria (€)	1000

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

A) Identificación

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

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

Descripción detallada de la actividad prevista.

Presentaremos nuestra participación en esta convocatoria con el fin de apoyar económicamente a las familias de niños/as con enfermedades de los neurotransmisores en el gasto generado por la asistencia a diferentes terapias y a la adquisición de productos de apoyo.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

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

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	42
Personas jurídicas	1

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas que conocerán nuestro proyecto	1200
Conseguir apoyos para recaudar fondos	N.º de nuevas entidades colaboradoras	2
Obtener fondos para proyectos asociativos	Fondos que otorga la convocatoria (€)	2000

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

2.5.1. V Jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores

A) Identificación

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

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

Descripción detallada de la actividad prevista

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

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

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	2	30
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	8	200

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	100
Personas jurídicas	4

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Reunir a las personas interesadas en las enfermedades de los neurotransmisores	Número de asistentes	100
Aumentar el número de socios	Número de socios nuevos	10
Proporcionar y adquirir formación sobre estas enfermedades	Número de especialistas ponentes participantes	13
Involucrar a empresas y otras entidades en la colaboración con la Asociación	N.º de empresas y organismos involucrados	16

Fomentar la identidad y el conocimiento entre los socios y el de sus necesidades específicas	Nº de socios que repiten	35
--	--------------------------	----

2.5.2. III Convocatoria de ayudas a la investigación de enfermedades de los neurotransmisores

A) Identificación

Denominación de la actividad	Justificación y lanzamiento de la II Convocatoria de ayudas a la investigación de enfermedades de los neurotransmisores
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede de la Asociación

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

Descripción detallada de la actividad prevista

La Asociación realizó en noviembre de 2018 su primera convocatoria de ayuda a la investigación científica relacionada con las enfermedades de los neurotransmisores, que pretende convertirse en una iniciativa que se realice con carácter periódico. En inicio del 2023 lanzamos la II Convocatoria. Este año se ha seguido intentando recaudar para convocar en el 2025-26 la III Convocatoria

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1	10

Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	6	20

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	500
Personas jurídicas	2

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Favorecer la investigación en el ámbito de las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de proyectos que se presentarán	3
Dar visibilidad a la Asociación y a las enfermedades de los neurotransmisores	N.º de personas conocen la iniciativa	2000

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

A) Identificación

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

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

Descripción detallada de la actividad prevista.

La Asociación colaborará en la difusión de todas aquellas investigaciones dirigidas a pacientes (o que necesiten pacientes para participar en estudios) de todas las enfermedades de los neurotransmisores. En los casos en los que sea necesario también participaremos como pacientes o apoyaremos las solicitudes de financiación de dichas investigaciones. En 2024 daremos continuidad a la colaboración con investigaciones europeas sobre las variantes genéticas del SSADH y con el estudio de la Universidad de Washington acerca de la Aciduria 4 Hidroxibutírica. En concreto, este estudio de Historia Natural de SSADH con los pacientes en España, analizará muestras biológicas y recopilará datos clínicos para predecir el curso natural de la enfermedad y cumplir con el requisito previo de la aprobación de nuevos medicamentos. Y, como siempre, colaboraremos asistiendo o participando con la presentación de ponencias en aquellos congresos, encuentros internacionales y foros que nos lo soliciten, tanto de manera presencial como online.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

Tipo	Número	N.º horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	11	222

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	1000
Personas jurídicas	4

D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Divulgar las investigaciones sobre enfermedades de los neurotransmisores a nivel internacional	N.º de investigaciones sobre las que informaremos	4
Colaborar en investigaciones en las que hacen falta pacientes	N.º de investigaciones con las que colaboraremos	2
Apoyar la solicitud de fondos de investigaciones de enfermedades de los neurotransmisores	N.º de iniciativas en las que participaremos mediante acción de difusión o presentación de proyectos	2
Participar en encuentros de pacientes y expertos en enfermedades específicas	N.º de iniciativas en las que participaremos	1

3. PREVISIÓN DE LOS RECURSOS ECONÓMICOS DE LA ASOCIACIÓN

Previsión de Gastos				
	Aprovisionamientos	Gastos de personal	Otros gastos de explotación	Subtotal
2.1.1 Artículos de promoción de marca	1500	778,95	15,79 Seguros y Certificados	2341,32

			19,74 Riesgos laborales	
			5,26 Servicios Bancarios	
			2,63 Material de oficina	
			18,95 Arrendamientos	
			62,37	
2.1.2. Difusión y sensibilización		778,95	62,37	841,32
2.1.3. Sensibilización Centros Educativos	100	778,95	62,37	941,32
2.1.4. Día Mundial de las Enfermedades Raras	0	778,95	62,37	841,32
2.1.5. Mantenimiento de la web, redes sociales y blog	0	778,95	62,37	841,32
2.2.1. SIO	0	778,95	62,37	841,32
2.2.2. Mediación Comité científico	0	778,95	62,37	841,32
2.2.3. Actividades del SAF	500	778,95	62,37	1341,32
2.2.4. Otras actividades asociativas	0	778,95	62,37	841,32

2.3. Actividades federativas, formativas, de incidencia política	75	3894,74	311,84	4281,58
2.4.1.1. Recogida de móviles usados	0	111,28	8,91	120,19
2.4.1.2. Mercados solidarios	0	111,28	8,91	120,19
2.4.1.3 Eventos culturales o deportivos solidarios	0	111,28	8,91	120,19
2.4.1.4. Eventos solidarios	90	111,28	8,91	210,19
2.4.1.5. Lotería	10400	111,28	8,91	10520,19
2.4.1.6 Captación socios		111,28	8,91	120,19
2.4.1.7 Grupo Teaming	12	111,28	8,91	132,19
2.4.2 Presentación de proyectos	30	778,95	62,37	871,32
2.5.1 V Jornada De Neu	7500	778,95	62,37	8341,32
2.5.2 III Convocatoria de ayudas a la investigación		778,95	62,37	841,32
2.5.2 Otras Actividades de apoyo a la investigación		778,95	62,37	841,32
	20207	14800,00	1185,00	34509,37

Balance de Ingresos							
---------------------	--	--	--	--	--	--	--

	Rentas	Ventas y prestaciones de servicios de las actividades propias	Ingresos ordinarios de las actividades mercantiles	Subvenciones del sector público	Aportaciones privadas	Otros	TOTAL
2.4.1.1. Recogida de móviles usados					150		150
2.4.1.2. Mercados solidarios					150		150
2.4.1.3. Eventos culturales o deportivos solidarios					200		200
2.4.1.4. Eventos solidarios					500		500
2.4.1.5. Lotería			13000				13000
2.4.1.6 Socios y Donaciones					4000		4000
2.4.1.7 Teaming					160		160
2.4.2. Presentación de proyectos					11000		11000
2.5.1. V Jornada De Neu					6500		6500
TOTAL			13.000	0	22660		35660

Balance Global:

$$\begin{array}{rclcl}
 \text{Ingresos + Excedente 2023 - Gastos} & = & \text{Excedente 2024} \\
 35660 + 18.571,63 - 34509,37 & = & 19722.26
 \end{array}$$