



Memoria DE NEU 2016

# DE NEU. ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES DE LOS NEUROTRANSMISORES

*Memoria 2016*



## Memoria DE NEU 2016

### ÍNDICE

ÍNDICE	2
PRESENTACIÓN DE LA ASOCIACIÓN	3
CARACTERÍSTICAS SOCIO-SANITARIAS DE LA ENFERMEDAD	3
NECESIDADES DE LOS NIÑOS	5
NUESTRA MISIÓN	6
CARTERA DE SERVICIOS	8
ORGANIGRAMA	9
COMPOSICIÓN DE LA ASOCIACIÓN	10
COLABORACIONES	11
ACTIVIDADES	12
DONACIONES 2016	19
AGRADECIMIENTOS	22



### PRESENTACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

En el año 2014 se crea **De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores**, a iniciativa de un grupo de familias de afectados por alguna de estas enfermedades, que están enmarcadas dentro de las comúnmente conocidas como enfermedades raras, debido a su poca 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 un tratamiento para la mayoría de ellas, ninguna tiene cura, y el mercado sólo 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 Hospital Reina Sofía, Córdoba.
- Dra. Rosario Domingo-Jiménez. Departamento de neuropediatría. Hospital Virgen de la Arrixaca, Murcia.
- Dr. Rafael Artuch. Departamento de bioquímica y enfermedades metabólicas. Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.
- Dra. Àngels García-Cazorla. Servicio de neuropediatría, unidad de enfermedades metabólicas y laboratorio de metabolismo sináptico. Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

### CARACTERÍSTICAS SOCIO-SANITARIAS DE LA ENFERMEDAD

Las enfermedades de los neurotransmisores son un grupo de trastornos genéticos que implican al metabolismo de los neurotransmisores. Los pacientes padecen defectos congénitos que afectan principalmente a su sistema nervioso central (cerebro fundamentalmente) que pueden conducir a graves



## Memoria DE NEU 2016

problemas neurológicos, sobre todo si no se proporciona un tratamiento adecuado.

La sintomatología es muy variada. Los síntomas asociados a este grupo de enfermedades varían de leves a graves. Los casos leves se presentan con torpeza en el niño pequeño, retraso psicomotor, movimientos anormales... Los casos más graves pueden presentar distonía (movimientos incontrolados) o temblor, hipotonía o rigidez, ataxia (torpeza o incoordinación de la marcha), retraso psicomotor, hipomimia (cara poco expresiva), crisis oculogiras (movimientos oculares anormales en forma de giros), fluctuación de los síntomas a lo largo del día, sudoración excesiva, inestabilidad térmica, alteraciones del sueño, irritabilidad... Algunas enfermedades en concreto se presentan con letargia e hipotonía durante el periodo neonatal, convulsiones, retraso mental severo, microcefalia (cabeza pequeña)....

Ahora mismo las personas que por las que la Asociación trabaja tienen tres enfermedades de los neurotransmisores:

- **DEFICIENCIA DE SUCCÍNICO SEMIALDEHIDO DESHIDROGENASA (SSADH):** Es un error congénito del metabolismo de los neurotransmisores, que afecta a la degradación del ácido  $\gamma$ -aminobutírico (GABA), causando la acumulación de un derivado del mismo, el ácido  $\gamma$ -hidroxibutírico (GHB). También se le conoce como aciduria  $\gamma$ -hidroxibutírica o 4-hidroxibutírica.

Cuando existe una deficiencia de SSADH, es decir, un error en el metabolismo del GABA, esta reacción no se produce con la debida eficacia y causa la acumulación de GABA y de un compuesto de esta ruta metabólica derivado del GABA, el ácido  $\gamma$ -hidroxibutírico (GHB). Este ácido tiene un efecto neurotóxico, actuando sobre receptores de neurotransmisores y causando estrés oxidativo que contribuye a la fisiopatología de la enfermedad.

Las manifestaciones clínicas de la enfermedad son muy variables, con un amplio espectro de problemas neurológicos y psiquiátricos. La mayoría de pacientes muestran una forma precoz. Desde la primera infancia, los niños pueden ser poco activos, con retardo 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: déficit de atención, hiperactividad, ansiedad, agresividad. Aunque las alteraciones de conducta son frecuentes (sobre todo a partir de la



## Memoria DE NEU 2016

adolescencia), la deficiencia de SSADH se puede presentar a menudo como un cuadro de retraso mental inespecífico. En algunos pacientes, el retraso mental se asocia con problemas de conducta marcados (uno de los más comunes es el trastorno obsesivo-compulsivo).

- **DEFICIENCIA DE SERINA:** La deficiencia de Serina comprende un grupo de errores congénitos del metabolismo que afectan a la síntesis de este aminoácido, causando un defecto del mismo que afecta especialmente al sistema nervioso.

El hecho de que tanto la L-serina, como la D-serina, la glicina y el metabolismo del folato sean muy importantes en el desarrollo y buen funcionamiento del sistema nervioso central hace que los niños con una deficiencia de serina puedan manifestar síntomas neurológicos ya antes del nacimiento, tales como la microcefalia congénita. El retraso en el desarrollo psicomotor se puede manifestar ya en los primeros meses de vida, seguido de crisis convulsivas refractarias, cataratas, tetraparesia espástica y nistagmus en algunos pacientes.

- **DÉFICIT DE AMINOÁCIDO AROMÁTICO DECARBOXILASA:**

El déficit de Aminoácido Aromático Decarboxilasa (AADCD) es una enfermedad neurometabólica minoritaria de herencia autosómica recesiva que causa un defecto grave de dopamina, serotonina, epinefrina y norepinefrina. El inicio de la enfermedad es precoz, y sus síntomas principales incluyen hipotonía, trastornos del movimiento (crisis oculogiras, distonía e hipocinesia), retraso del desarrollo y signos disautonómicos.

La fluctuación diurna y la mejoría de los síntomas después del sueño es una característica del AADC. La gravedad de los síntomas experimentados por cada niño afectado varía, pero la mayoría de los niños muestran un desarrollo motor mínimo en ausencia de tratamiento.

## NECESIDADES DE LOS NIÑOS

- Control médico de forma continua por especialistas de diferentes especialidades, ya que su enfermedad afecta a: Neuropediatría, Nutrición y Metabolopatías, Rehabilitación y Oftalmología.
- Tratamiento farmacológico, no siempre financiado por el Sistema Nacional de Salud.



## Memoria DE NEU 2016

- Atención psicológica, ya que los niños afectados tienen problemas de comportamiento, de memoria, de aprendizaje...
- Logopedia. Estas enfermedades tienen una importante afectación en el habla que impide la posibilidad de comunicarse de forma correcta.
- Ayuda psicopedagógica y adaptación curricular durante su escolarización.
- Apoyos físicos como DAFOS, sillas de ruedas, bipedestadores y todo lo que conlleva una correcta adaptación al medio (rampas, ascensores). Y en algún caso, botón gástrico.
- Apoyo de un/a trabajador/a social en la búsqueda de recursos que apoye al entorno familiar en mejorar la calidad de vida del paciente y su núcleo familiar.

## NUESTRA MISIÓN

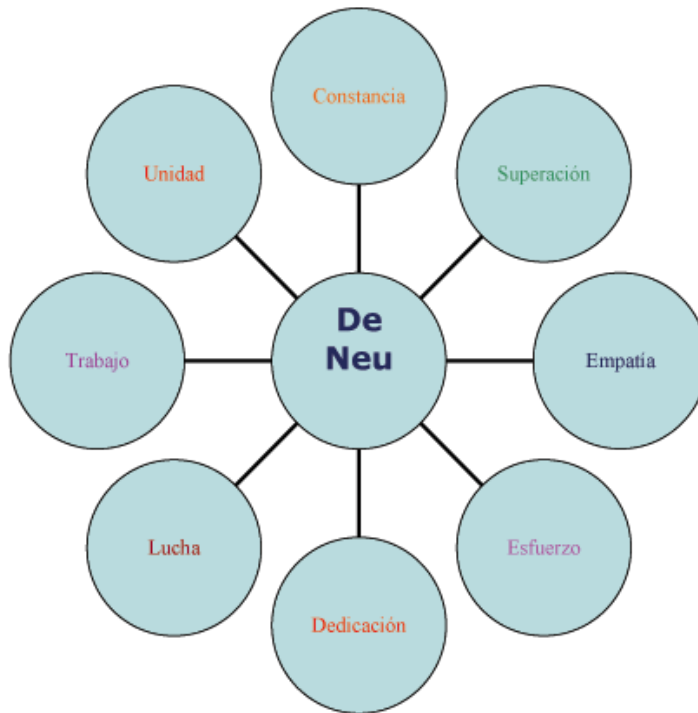
Desde **De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores**, queremos promover y ayudar a la investigación médica, científica y técnica para:

- Divulgar el conocimiento de las enfermedades de los neurotransmisores entre médicos y docentes y a 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 apoyo a las personas afectadas y a sus familias.
- Impulsar la cooperación internacional tanto en investigación como en las relaciones de las familias afectadas.

Se trata, en definitiva, de mejorar la calidad de vida de los niños con enfermedades de los neurotransmisores, y de poder contar, en un futuro, con un tratamiento curativo. Asimismo, pretendemos ser un nexo para facilitar el encuentro entre las personas afectadas, los doctores e investigadores y los organismos públicos.



## NUESTROS VALORES





## CARTERA DE SERVICIOS

Los servicios que presta De Neu. **Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores**, se pueden diferenciar según se presten a las personas o la sociedad.

- Servicio para personas:
  - Servicio de Información y Orientación
  - Servicio de Apoyo Familiar
- Servicio para la sociedad:
  - Campañas de sensibilización
  - Actividades de divulgación

No obstante, a través de FEDER, Federación a la que pertenecemos, podemos ofrecer muchos otros servicios, recogidos en la siguiente tabla.

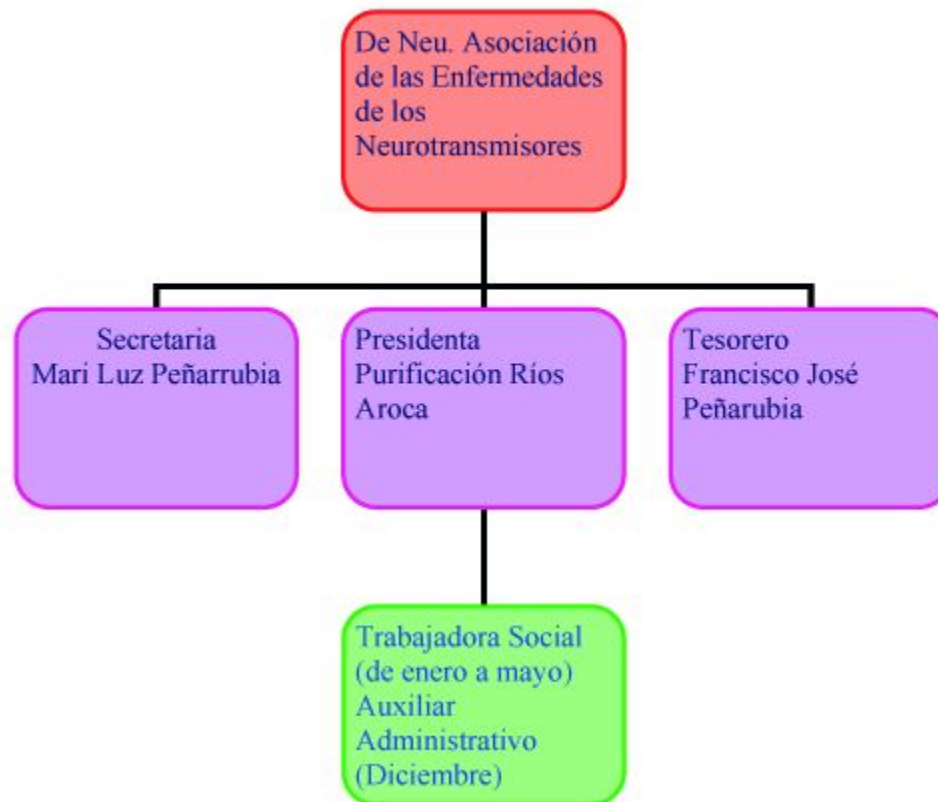
SERVICIO PARA LAS PERSONAS	SERVICIO PARA MOVIMIENTO ASOCIATIVO	SERVICIO PARA LA SOCIEDAD
Servicio de Información y Orientación Servicio de Atención Psicológica Servicio de Asesoría Jurídica Servicio de Atención Educativa Programa de Acceso a Productos Sanitarios Promoción de redes de personas y entidades Orientación de casos sin diagnóstico Formación a profesionales Comité de expertos	Servicio de Asesoría Formación Recursos para la gestión de entidades Participación asociativa Servicio de Difusión para el Movimiento Asociativo	Incidencia política y movilización social Campañas de sensibilización Actividades de divulgación Canales de información 2.0 Inclusión social, familiar, educativa y laboral Investigación y conocimiento





## Memoria DE NEU 2016

### ORGANIGRAMA





## Memoria DE NEU 2016

### COMPOSICIÓN DE LA ASOCIACIÓN

**De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores**, se compone de familias afectadas y de personas que simpatizan con nuestros valores y misión. En 2016 **De Neu** ha contado con una nueva incorporación: una familia afectada de Murcia se ha unido a la Asociación, por lo que en 2016 **De Neu** estaba formada por 8 niños y 6 familias afectadas, distribuidas por todo el territorio español, tal y como se puede observar en el mapa que figura más abajo. En 2016 la Asociación contaba con 39 socios.





### COLABORACIONES

- **Fundación Llamada Solidaria.** Gracias a un convenio de colaboración hemos puesto en marcha una iniciativa con el fin de recoger móviles usados, los cuales irán a una planta de reciclaje. Lo que se recaude irá destinado a **De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores.** [Fundación Llamada Solidaria.](#)
- **Agencia de Traducción Solidaria - Universidad Europea de Valencia: De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores** y la **Agencia de Traducción Solidaria** firmaron un convenio de colaboración, por medio del cual los alumnos se comprometieron a traducir la web al inglés, y los artículos médicos que estaban en inglés al castellano. Asimismo nos han permitido la comunicación con un investigador especializado en el Déficit de Serina, traduciendo los mensajes, consultas y contestaciones. [Universidad Europea Valencia.](#)
- **Hospital Sant Joan de Déu.** colaboración existente entre el hospital y la Asociación, pues varios médicos del Hospital Sant Joan de Déu forman parte del Comité Científico de **De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores.** [Sant Joan de Déu. Hospital Maternoinfantil – Universitat de Barcelona](#)
- **Grupo de Investigación del INTD (International Working Group on Neurotransmitter Related Disorders).** Colaboramos con ellos, tanto en la difusión mutua de artículos y actividades, como en el Registro internacional de Enfermedades de los Neurotransmisores. [International Working Group on Neurotransmitter Related Disorders](#)
- **Software Colaborativo.** Nos ceden espacio en sus servidores para alojar nuestra web. [Scolab](#)
- **Dissenya-2** Colabora con nosotros en el diseño gráfico de carteles y material propio de la Asociación. [Dissenya-2](#)
- **Unigrup Asesores.** Dedicado a las gestiones legales de la Asociación. [Unigrup Asesores](#)



## Memoria DE NEU 2016

### ACTIVIDADES

Las actividades que **De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores** ha puesto en marcha o en las que ha tenido una participación o implicación en 2016, han sido clasificadas según sean de formación o no.

#### *ACTIVIDADES FORMATIVAS 2016*

##### ❖ *Jornadas, charlas de sensibilización y otras actividades formativas*

- Los días 25 y 26 de febrero se celebró en Menorca el V *Encuentro de Enfermedades Raras y Discapacidad*, ESTEM EN BONES MANS, en el que se habló de las Enfermedades de los Neurotransmisores y de **De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores**. La Asociación contó con la colaboración de la doctora Elisenda Cortés Saladelafont. La especialista, junto con una familia de la Asociación y una persona de la Fundación Carlos Mir, hicieron la presentación de la campaña de móviles (iniciativa que se detalla más adelante en esta misma memoria).
- El 27 de febrero se celebró la *VI Jornada Lúdica con Motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras*, y junto con FEDER y otras asociaciones de pacientes, **De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores** participó en esta actividad. Durante esta jornada se realizaron diversos talleres y actividades de recreación dirigidas a los más pequeños.
- El 29 de febrero se celebró la **Jornada Salud Pública** en el salón de actos del Centro de Investigación de Salud Pública de la Comunidad Valenciana, en la que investigadores y profesionales sanitarios informaron de las enfermedades raras y de cómo está evolucionando la ciencia y la medicina en relación a este tipo de patologías.



## Memoria DE NEU 2016

- El 2 de marzo se llevó a cabo **en el Centro de Investigación Científica Príncipe Felipe de Valencia** las **Jornadas de Investigadoras en Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana** coincidiendo con la celebración del Día Mundial de la Enfermedades Raras y el Día Internacional de la Mujer (8 de marzo). Con esta jornada se pretendió dar visibilidad a las enfermedades raras, así como a los pacientes que las sufren, y a las mujeres investigadoras que trabajan en este campo. El acto reunió a investigadoras, políticas, profesionales médicas y pacientes con el fin de aumentar la sensibilización social sobre las enfermedades raras. Además se pretendía fomentar la conciencia sobre el trabajo que desempeñan muchas mujeres para promover una mejora en la calidad de vida de estos pacientes.
- Con motivo de la **I Jornada de las Enfermedades de los Neurotransmisores, que se llevó a cabo en 2015, se** elaboró un **vídeo divulgativo** de los niños que participaron en el taller paralelo al evento. En este taller se realizaron diferentes actividades: manualidades, bailes, actividades musicales, etc. El vídeo, editado en 2016, servirá como documento para que los padres sepan qué hicieron sus hijos en el taller y para hacer difusión de las enfermedades de los neurotransmisores y de cómo se trabaja en la Asociación. Podéis consultar el [Vídeo de la Jornada](#) en el enlace.
- En Noviembre 2016 se publicó un vídeo documental sobre las enfermedades de los neurotransmisores. Se trata de un trabajo de varias alumnas de la Escuela de Magisterio. **De Neu** colaboró con ellas facilitando información sobre las enfermedades, sobre la Asociación, y sobre un caso concreto de una niña afectada por una de estas enfermedades: en el vídeo se habla de la enfermedad, de sus terapias, de su evolución e inclusión en el colegio. En este [enlace](#) podéis consultar este completo documento sobre este caso.
- **Charlas de Sensibilización.** Se presentó la Asociación, así como las Enfermedades de los Neurotransmisores en diferentes colegios de la ciudad de Valencia. A través de estas charlas se informó, tanto al alumnado como a los equipos docentes, sobre este tipo de patologías, y sobre los cuidados y



## Memoria DE NEU 2016

atenciones que requieren los niños que las padecen. Se habló también de enfermedades raras en general, de diversidad funcional y se hizo hincapié en la inclusión educativa y social de los niños con necesidades educativas especiales. Concretamente, el día 17/06/2016 en el colegio Federico García Lorca se llevó a cabo una presentación de la Asociación que realizó la presidenta de **De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores**, Purificación Ríos con ayuda de una voluntaria. Esta charla de sensibilización se realizó en varias sesiones, para los cursos de tercero, cuarto, quinto y sexto. Como actividad paralela el Colegio Federico García Lorca de Valencia realizó un mercadillo solidario para vender manualidades hechas por los propios alumnos. El dinero recaudado lo donaron a **De Neu**. Otra charla de estas características se llevó a cabo en el colegio Santiago Grisóla de Valencia. La realizó Rosa González, voluntaria de la Asociación. Tres colegios más participaron en esta actividad. Se trata de los centros: El IES Pinar de Salomón, Aguas Nuevas (Albacete), el Colegio Público Alcade Galindo, Chinchilla de Monte-Aragón (Albacete), y el Colegio Público Cristo del Valle, Fuentealbilla (Albacete).

- Traducción del catalán al castellano y subtitulación del vídeo formativo *Torró Solidari* de RAC1, en el que se cuenta la labor de investigación en favor de las enfermedades de los neurotransmisores que se lleva a cabo en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, así como las posibilidades futuras de tratamiento. Podéis consultar el [Vídeo traducido](#) en el enlace.

### ❖ *Asistencia a Congresos y Simposios*

- Los días 25 y 26 de febrero se celebró en el Aula Magna de la Facultad de Medicina de Valencia **El Congreso de Investigación Traslacional de Enfermedades Raras**. En él los profesionales médicos informaban sobre este tipo de enfermedades. La Asociación participó asistiendo al Congreso y trasladando la información relevante a todos los asociados. Este tipo de eventos también nos proporcionan contactos interesantes con los que después establecer relaciones de colaboración.



## Memoria DE NEU 2016

- Los días 31 de marzo y 1 de abril tuvo lugar en Boston **El Congreso de SSADH o Aciduria 4 Hidroxi – Butírica**. Al mismo asistió Francisco José Peñarrubia en representación de la Asociación y de las familias con niños con esta patología. **De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores** hizo un *crowdfunding* y el viaje se pudo realizar gracias a la solidaridad de la gente que aportó su granito de arena. A la vuelta Francisco José Peñarrubia elaboró un documento en el que se explicaba los avances en investigación expuestos en este interesante congreso, que se publicó en la web y se envió a todas las familias afectadas de SSADH. Este Congreso sirvió además para afianzar la relación con la Asociación SSADH de Estados Unidos, e iniciar relaciones con afectados europeos. Actualmente han fundado una asociación en Alemania, con la que la Asociación española mantiene contacto. En el siguiente [enlace](#) se puede leer el artículo que publicamos en nuestra web.

### OTRAS ACTIVIDADES

- El pasado lunes 29 de febrero se celebró una **Audiencia en Las Cortes Valencianas**. Este acto, que se enmarca dentro de la campaña de sensibilización y visibilidad, tenía como objetivo trasladar a la sociedad la importancia de estas patologías que afectan a más de tres millones de personas en España y a más de 360.000 en esta comunidad autónoma. En este acto se contó con la presencia de los verdaderos protagonistas: los que conviven con enfermedades poco frecuentes y sus familiares. La Asociación estuvo presente en el evento haciendo llegar la voz de los pacientes de enfermedades de los neurotransmisores a las autoridades.
- Con motivo de la celebración del V *Encuentro de Enfermedades Raras y Discapacidad* tuvimos la oportunidad de participar en una **entrevista en la radio** que trató sobre Enfermedades de los Neurotransmisores en Menorca. La entrevistada fue la neuropediatra especializada Elisenda Cortés.
- El jueves 14 de abril, Purificación Ríos Presidenta de **De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores**, realizó una **entrevista para Radio Manises**. En ella se habló de El Musical de La Bella y La Bestia que pocos días después se iba a hacer, y para ello contó con la compañía de Inmaculada Losa, directora de Grupo Drao, grupo de teatro musical que representaba la obra. Asimismo, se aprovechó para hablar y dar a conocer a **De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores**.



## Memoria DE NEU 2016

- El Grupo Drao llevó a cabo la representación de **El Musical La Bella y La Bestia** el 29 de abril en el Auditorio Germanías de Manises. El Grupo Drao donó los beneficios obtenidos, los cuales ascendieron a 525€. **De Neu** colaboró con la difusión del musical y con la venta de entradas.
- Dentro de las actividades de **difusión la Asociación** dispone de una página web que se mantiene de forma permanente, en la que se publican las noticias que se consideran relevantes para los asociados. **De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores** también dispone de un blog en el que se recogen los contenidos que los asociados quieren compartir. Durante 2016 hemos podido aprender con los artículos [Recortando cuatro esquinitas de nada](#), [¡¡Nos vamos de excursión!!](#), [Una oportunidad para la diversión](#), [¡jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores \(Parte II\)](#), [Una oportunidad para la diversión](#), [¡jornada de Enfermedades de los Neurotransmisores \(Parte I\)](#). Además, la asociación realiza el mantenimiento de las redes sociales de la Asociación: Facebook, Instagram y Twitter.
- **Puesta en marcha del Rincón Solidario** en las tiendas Casa Muñoz y Gaia Vegana. Las voluntarias hicieron bolsos y muñecos de tela, que se adquirieron, donando los beneficios a **De Neu**.
- **Registro sobre defectos congénitos de los neurotransmisores.** Registro iNTD. El grupo de investigación internacional sobre defectos de los neurotransmisores está llevando a cabo un registro internacional de este tipo de enfermedades. **De Neu** ha colaborado con el registro, informando a los socios, a sus doctores de referencia y facilitando la documentación y ayuda para completarla. De esta manera todos los socios forman ya parte de este registro. Se ha hecho además difusión tanto en la web como en las redes, para que llegue la información a otras personas afectadas o sus médicos de referencia, aunque no estén asociados.
- **Encuesta FEDER.** Estudio Enserio "Sumamos esfuerzo, añadimos valor". Como entidad hemos participado en el estudio Enserio y en otras encuestas que se han realizado desde FEDER o Eurordis, para facilitar el estudio de las necesidades de las personas afectadas por enfermedades raras y sus familias. Asimismo, se ha distribuido esta información entre los socios, y en las redes sociales.





## Memoria DE NEU 2016

- Rare commons, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona (22/11/2016). **Encuesta EURORDIS, impacto enfermedades raras en la vida diaria** (rare barometer voices, Recruitment). La Asociación realizó esta encuesta que proporciona información sobre cómo afecta vivir con enfermedad en la vida cotidiana de las personas y las familias: en la autonomía de funcionamiento, el alcance de las ayudas que podrían recibirse y los gastos sanitarios, entre otros aspectos. Se trata de aumentar el conocimiento de las necesidades de las personas con enfermedades raras y sus familias.
- **Venta de papeletas del Sorteo Extraordinario de Lotería de Navidad 2016.** Este año De Neu hizo por primera vez participaciones para la lotería de Navidad. La venta se hizo solamente digital, y de cada participación la Asociación obtenía una donación de 1€.
- **Campaña de recogida de móviles usados.** Junto con la fundación Llamada Solidaria se ha llevado a cabo una campaña de recogida de móviles usados para recaudar fondos que se han destinado a financiar el estudio *Mapas cerebrales y terapias avanzadas en enfermedades neurológicas raras de la infancia*, del hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Esta aportación que se recaudará en 2017 permitirá incluir a los niños con enfermedades de los neurotransmisores en la investigación.
- **Servicio de Orientación e Información.** Desde **De Neu**, se han atendido consultas que nos han llegado a través de mensajes en la web, en Facebook, o mediante llamadas telefónicas. Estas consultas han sido de familias con niños afectados por alguna enfermedad, en algunos casos con diagnóstico de enfermedades de los neurotransmisores, y en otros casos, de niños sin diagnóstico, pero con la sospecha de los padres, de que pudiera tratarse de alguna de ellas. En la mayoría de los casos las consultas se han realizado desde Sudamérica. Desde la Asociación, con el apoyo de las doctoras del Comité Científico, se les ha orientado y en los casos en los que ha sido necesario, se les ha puesto en contacto con las doctoras directamente.
- **Cambio en la Junta Directiva de la Asociación.** El mes de Noviembre de 2016, con motivo de la celebración de la Asamblea General Ordinaria de Socios se procedió a la renovación de la Junta Directiva, que quedó conformada de la siguiente manera: Presidenta, Purificación Ríos; vicepresidente, Fran Peñarrubia; tesorero, Fran Peñarrubia; secretario, Manuel Madrid; vocal, Tomás del Moral; vocal, Ángeles Sánchez.



## Memoria DE NEU 2016

- El pasado 22 de diciembre, el Colegio Mare de Déu el Carne de Mahón (Menorca) organizó un **desayuno solidario** y el dinero que se recaudó lo donaron a dos asociaciones, una de ellas **De Neu**. Desde **De Neu** se envió información sobre las enfermedades de los neurotransmisores y sobre la propia asociación para que fuera incluida en el envío de correo electrónico que se hizo a los padres. Además se cursó una solicitud para que se incluyera a **De Neu** como una de las entidades que pudiera recibir la ayuda.

### ❖ Realización de Proyectos Sociales

**De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores**, ha elaborado dos proyectos sociales para desarrollar en colegios o/e institutos de la ciudad de Valencia.

- **Proyecto Conecta De Neu.** La finalidad de este proyecto es organizar actividades en los centros escolares para, por un lado, concienciar, y por otro, recaudar fondos destinados a incrementar la investigación médica que mejore la calidad de vida de las personas con enfermedades de los neurotransmisores. **De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores** propuso una serie de actividades (Rastro Solidario, Almuerzo Solidario, Teatro Solidario y Llamada Solidaria) a los colegios. No obstante, cada centro podía elegir las que considerara convenientes e incluso incluir otras. Un número muy elevado de colegios participó en la actividad Llamada Solidaria, de recogida de teléfonos móviles, organizada por la fundación del mismo nombre. Esta actividad nos ha permitido recaudar fondos, obtenidos del reciclaje de los móviles. A su vez esta campaña ha servido para que en los centros escolares se vaya conociendo la Asociación y las enfermedades de los neurotransmisores.
- **Proyecto Mercadillo Solidario de Libros.** Este proyecto se ha propuesto en varios colegios pero aún no se ha llevado a cabo. Consiste en la puesta en marcha de un mercadillo solidario de libros en el que se puede adquirir cualquier ejemplar a un precio simbólico. El dinero que se recaude se destinará a **De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores**. La finalidad de este proyecto es organizar actividades en pro de la concienciación y sensibilización, al tiempo que se recaudan fondos para conseguir una mayor investigación médica que mejore la calidad de vida de los niños afectados por alguna de las enfermedades de los neurotransmisores. Asimismo, consideramos que es una buena manera de fomentar la lectura y el



## Memoria DE NEU 2016

amor por los libros.

Con ambos proyectos se pretende recaudar fondos a través de la concienciación y la solidaridad de los alumnos y de la comunidad escolar, en un principio, y de la sociedad en general a posteriori. Además, a finales de 2016, se inició una de las primeras actividades de 2017: un concierto solidario llevado a cabo en el colegio Sagrado Corazón Vedruna de Valencia. De este concierto, ya en 2016 se inició la campaña de donaciones (a cambio regalamos una camiseta) y se abrió el plazo para las aportaciones de la fila 0, tal como se refleja en la memoria económica.

### DONACIONES 2016

El Colegio Federico García Lorca de Valencia llevó a cabo un proyecto solidario de venta de manualidades hechas por los alumnos. Se donó 530€ a **De Neu**.



## Memoria DE NEU 2016

### MEMORIA ECONÓMICA

INGRESOS 2016	
CONCEPTO	€
Donaciones particulares	216 €
Ayuda transporte. Asamblea General	50 €
Cuotas Socios	530 €
Donación Colegio García Lorca. Valencia	547,74 €
Donación Musical B&B	555 €
Campaña de móviles	4709,99 €
Subvención Todos Somos Raros	5000 €
Rincón Solidario	160 €
Crowdfunding migranodearena.org	1732,15 €
Fila 0 concierto Sagrado Corazón	65 €
Campaña camisetas	72 €
<b>TOTAL INGRESOS 2016</b>	<b><u>13.637,88€</u></b>



## Memoria DE NEU 2016

GASTOS 2016	
CONCEPTO	€
Gastos de personal	4.986,83 €
Material de oficina	114,98 €
Gastos de representación	894,14 €
Cuota FEDER	75 €
Gastos bancarios	10 €
Servicios profesionales	98,37 €
Suministros	10 €
Otros servicios	2004,86 €
Aprovisionamientos	96,80 €
Gastos financieros	3,27 €
<b>TOTAL GASTOS 2016</b>	<b><u>8294,25 €</u></b>

Tal y como se desprende de las tablas anteriores, en las que aparece recogida la relación de ingresos y gastos correspondiente al ejercicio de 2016. Se observa, que los ingresos de **De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores**, fueron superiores a los gastos en 5.343,65 €. Por lo que, se puede afirmar que la Asociación a 31 de diciembre de 2016 tuvo un balance de cuentas en positivo.



## Memoria DE NEU 2016

### Observaciones.

Como ya se ha señalado en 2016 **De Neu** ha contado con la incorporación de una nueva familia afectada. Se trata de una familia de Murcia, cuya hija padece una de las enfermedades de los neurotransmisores, concretamente la enfermedad de Déficit de Aminoácido Aromático Decarboxilasa.

## AGRADECIMIENTOS

**De Neu. Asociación de Enfermedades de los Neurotransmisores** quiere agradecer a todas personas y entidades que han accedido a colaborar con la Asociación. Gracias a todas a ellas estamos un poquito más cerca de nuestro fin: conseguir un tratamiento curativo para los niños con enfermedades de los neurotransmisores.

Dar las gracias a todas nuestras familias y amigos que siempre nos prestan ayuda, a FEDER porque siempre está ahí para asesorarnos y apoyarnos, y por supuesto, a **nuestros niños**, sin los cuales nada de esto tendría sentido. Gracias a ellos, nos damos cuenta que por muy duro que sea el camino, todo vale por verles sonreír.

¡Muchas gracias!