



MEMORIA DE ACTIVIDADES INFORMATIVA

EJERCICIO 2019

## NUESTROS VALORES

**APOYO.** Uno de los fines de la asociación es ayudar a las familias y brindarles apoyo, pues todos están pasando por una situación difícil y pueden encontrar empatía entre ellos mismos y una forma de encontrar el camino y no abandonar la esperanza. Que se apoyen mutuamente es algo fundamental.

**ESPÍRITU DE LUCHA.** Nos encontramos ante una situación delicada y muy complicada. No obstante, creemos que nuestro proyecto es posible y no dejaremos de trabajar por conseguir nuestro objetivo. Lucharemos hasta encontrar una solución.

**OPTIMISMO Y ORIGINALIDAD.** Queremos “darle la vuelta al problema” con el objetivo de enfrentarnos a esta enfermedad con una actitud optimista y apostar por pensar que esta situación es un estado temporal y no definitivo. De este modo, queremos olvidarnos de generar compasión y hacer las cosas de forma diferente y optimista para “romper los esquemas”.

### **DIGNIFICACIÓN Y PROTECCIÓN DEL ANONIMATO DE LOS AFECTADOS.**

En ningún momento buscamos ser compadecidos por la sociedad ni causar lástima. Por tanto, no utilizaremos los efectos sintomáticos ni a los afectados como imagen de la asociación. En el caso de una familia estar interesada en algún medio y ser relacionado con la asociación, previamente se tendrá que llegar a un acuerdo, y solo se autorizará en actos concretos y específicos, para poder dar visibilidad, recaudar fondos, o promover la Asociación.

# EVENTOS SOLIDARIOS

- IES Betxí Solidario organiza taller de repostería en favor de ENACH Asociación.
- Cumpleaños solidario de Jean Michael Tristan “Mikey”.
- CEIP Angelina Abad (Vila-real) Carrera por la paz solidaria a favor de ENACH Asociación.
- Junts fem el camí (Juntos hacemos el camino)
- Bares de Vitoria colaboran con ENACH Asociación.
- Mas empresari@s de Vitoria colaboran con ENACH Asociación.
- La GALA MUSICAL 2019 está dedicada la investigación de las ENACH.
- Ona Solà y el Camí de la Solidaritat.
- METAL contra METAL
- Fiesta solidaria del “NMC per Cambrils” en favor de la investigación de las ENACH.
- Donación de Star Wars Catalunya a ENACH Asociación
- ENACH Asociación en la “Fira Multisectorial de Cambrils”.
- Fundación Llamada Solidaria colabora con Enach Asociación

- Donación solidaria de la artista Cristina de Rojas Marín.
  - Pintxo Pote Solidario de la cuadrilla ZINTZARRI
  - 1ª Concentración Alhambra Riders apoya a ENACH Asociación
  - Deloitte en su Impact Day apoya a ENACH Asociación.
  - Elaboración de ajoaceite en favor de ENACH Asociación.
  - La carrera solidaria Beñat Elzo Mendi Lasterketa apoya a las ENACH.
  - Todos con Aarón en Belicena (Granada)
- Donativo de la empresa COVALCA S.L. de Vila-real.
- DEIXA'T PRENDRE EL PEL (Dejate tomar el pelo) en favor de ENACH.
  - Concierto solidario “Izan zaitetz neu” en favor de ENACH Asociación.
  - Concierto Benefico en Estella-Lizarrar en favor de ENACH Asociación.
  - Granito de Arena SOLIDARIO de Bodegas Piedemonte.
  - 1er Concierto Benefico Rotary Club Sevilla International.
  - Premio Smart Meeting Rotary Club 2019 a Enach Asociación.

# ACTOS DE DIFUSIÓN / NOTICIAS

- Diario Libre de República Dominicana "Hallan tratamiento para una rara enfermedad que en RD tiene inusual presencia" (1/04/19)
- Diari de Tarragona "Seis años de viaje solidario" (31/03/19)
- Hoy Digital de República Dominicana "Los torcidos, enfermedad de PKAN, las ENACH" (30/03/19)
- Polo Noticias de República Dominicana "Las PKAN, entre las enfermedades raras de República Dominicana" (26/03/19)
- La Vanguardia Andalucía "La UPO inicia una nueva línea de investigación de enfermedades neurodegenerativas financiada por NBIA Hungía" (25/02/19)
- El diario de la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla "La Universidad Pablo de Olavide inicia una nueva línea de investigación ENACH financiada por NBIA Hungary" (25/02/19).
- Octubre 2019 Creación ENACH Synergy.
- Septiembre 2019 reunión colaboración en valencia de los Dres. Ana María Cuervo y José Manuel García Verdugo. (desarrollan su labor profesional en EE.UU)
- Vídeo "Devuelven la Esperanza a Aaron, un niño granadino"
- Vídeo "Tallar-se els cabell per una malaltia ultrarara"
- Video entrevista Presidente Antonio López en GestionaRadio Benidorm
- Vídeo entrevista Imanol y Rubén, padres afectados por las Enach.
- Vídeo campaña donación móviles en TV Castilla La Mancha Despierta.
- Vídeo en las Mañanas de la 1 TVE – Presentación Braincure.

- Vídeo Presentación Proyecto en TV República Dominicana por Antonio López y Andrea Valle.
- Video Entrevista de Canal 19 a la lic. Liliana Khoury, Antonio Lopez presidente de Enach Asociación y Andrea Valle miembro de la Junta directiva de Enach Asociación.

## COLABORACIONES OTRAS

### ENTIDADES

- Bankia donación Red Solidaria 2018.
- Obra Social La Caixa “
- 3er Premio Proyecto Solidario Cajamar “empleados equipo solidario”
- Ingreso Subvención FEDER (ejercicio anterior).

## 2019 EN IMÁGENES

**Rotary**  **1º Concierto Benéfico Rotary Club Sevilla Internacional a beneficio de enach ASOCIACIÓN**

27 de diciembre 2016  
A las 19:30 horas  
Auditorio de San Juan  
Calle Juan Caballero

**LOLO ORTEGA BLUES**  
  
**JORGE KANDEL**

**JAVI HUELVA**  
  
**A CONTRA PUNTO**

VINOS DE ENTIDADES (ENCLAVES) AL 491602001  
COLABORAN:  
    

## Concierto Solidario Rotary Club Sevilla Internacional

## Campaña Granito de Arena un Vino Solidario.

necesitamos vuestro **NOS AYUDÁIS?**

**GRANITO DE ARENA**

**TENEMOS UN RETO SOLIDARIO:** vender 1000 botellas de Granito de Arena Crianza Tempranillo 2016, donar el total recaudado íntegramente a la Ong Enach (6000€)



Un vino creado con la esperanza e ilusión de aportar, nuestro Granito de Arena a la investigación de las ENACH, enfermedades raras que afectan principalmente a niños en sus primeros años de vida.

  

Elabore de 3 botellas disponible en nuestra tienda online (gratis de envío en península).  
www.piedimonte.com

**PIEDEMONTÉ**  
BODEGAS



Concierto Benéfico en Lizarra

Concierto Solidario “Izan Zaitetz neu” a favor de ENACH.



Vila-real, “Mostra d’elaboració d’Allioli”





Deixa't prendre el Pel (Déjate tomar el pelo)



TODOS CON  
**AARÓN.**  
7 SEPTIEMBRE  
CAMPO MUNICIPAL  
LAS PEREGRINAS  
BELLICENA  
INICIO EVENTO 11:30

ORGANIZA  
**ena@h.org**

ACTUACIONES

12:30	14:30	16:30	20:00	22:00

ADemás

--	--	--	--	--

Y EN LA PORTA SU GRANITO DE ARENIA

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

Todos con Aaron (Granada)



Carrera Solidaria Beñaat Elzo Mendi Lasterketa



1ª Concentración Alhambra Riders a favor de Enach.



Pintxo Pote Solidario de la Cuadrilla Zintzarri.



Donación artista “Cristina Rojas Marín”



Enach en “La Fira Multisectorial de Cambrils



Festa del NMC solidària per la investigació de les

Enach

Bares de Vitoria colaboran con Enach



Carrera Solidaria por la Paz. CEIP Angelina

Abad.

# COLABORACIONES



Obra Social "la Caixa"

en·acción  
la huella social de Bankia



Desde Enach Asociación queremos agradecer todas las ayudas recibidas así como la difusión para dar a conocer la enfermedad que afecta a nuestros Hijos.

**¡GRACIAS POR AYUDARNOS A HACERLO POSIBLE!**