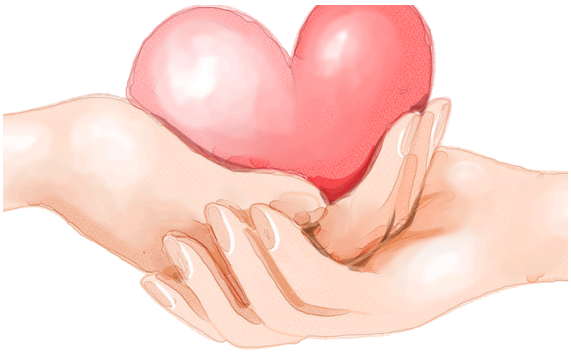
Asociación
Española para las
Deficiencias de
Creatina

DOSSIER DE

PATROCINIO



IDENTIFICACIÓN DE LA ENTIDAD

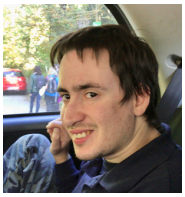
- **Razón Social:** Asociación Española de Familias afectadas por el Défict de Creatina.
- **Denominación:** Asociación Española para las Deficiencias de Creatina (AEDC)
- **CIF:** G13815089
- **Domicilio social y fiscal:** C/ Parque, 22 - 6º ático. 28807 Alcalá de Henares (Madrid)
- **Teléfono:** (+34) 696511169 / (+34) 654722432
- **Nº Registro Nacional de Asociaciones:** 626255
- **E-mail:** info@asociaciondeficitcreatina.es
- **Web:** www.asociaciondeficitcreatina.es
- **Facebook:** https://www.facebook.com/asociaciondeficitcreatina
- **Instagram:** https://www.instagram.com/deficiencia_de_creatina/

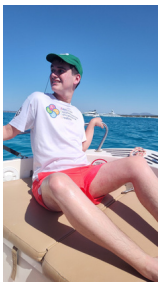
NUESTRA ASOCIACIÓN

AEDC es una organización de **ámbito nacional y sin ánimo de lucro**, liderada por madres y padres de niños/as con alguna de las tres Deficiencias de Creatina (CTD, GAMT, AGAT).

La misión de AEDC es crear una red de apoyo para las personas afectadas por esta enfermedad y a sus familiares, brindar información para todo el público interesado dando visibilidad a estos síndromes, promover la detección temprana del diagnóstico, y financiar la investigación médica para tratamientos y curas de los Síndromes de Deficiencia de Creatina Cerebral.

Nuestra asociación está formada por **14 familias** de distintas localidades del territorio nacional: **Logroño (La Rioja), Barcelona, Lliça d'Amunt (Barcelona), Valladolid, Santa Cruz de Tenerife, Madrid, Leganés (Madrid), Alcalá de Henares (Madrid), Guadalajara, Zahinos (Badajoz) y Zaragoza**





Para alcanzar nuestros objetivos y que nuestros hijos consigan llevar una vida plena y en igualdad de derechos, **necesitamos tu ayuda** para seguir financiando la investigación, divulgación y detección de la enfermedad, así como la atención a las necesidades familiares de servicios y terapias no incluidas por las entidades públicas.

DESCRIPCIÓN DE LA ENFERMEDAD

Los Síndromes de Deficiencias de Creatina Cerebral son un grupo de errores congénitos del metabolismo que afectan a la síntesis y al transporte de creatina. La creatina es necesaria para proveer de energía a todas las células del cuerpo y **es crucial para el desarrollo del cerebro**.

Los síntomas asociados a estos síndromes están caracterizados por un **retraso generalizado del desarrollo, trastorno en el habla, discapacidad intelectual, otras alteraciones neurológicas (convulsiones, epilepsia, trastornos del movimiento), trastornos conductuales, espectro autista, problemas cardíacos y gastrointestinales....**

Los SDC incluyen dos trastornos de la biosíntesis de creatina: uno debido a la deficiencia de guanidinoacetato metiltransferasa (GAMT) y otro a la deficiencia de L-Arginina: glicina amidinotransferasa (AGAT), así como un trastorno, ligado al cromosoma X, debido a la deficiencia del transportador de creatina (CTD).

En la actualidad **hay más de 500 personas en el mundo y 15 en España**, afectadas por los distintos tipos de Deficiencias de Creatina.

De momento **no existe ninguna cura ni tratamiento** para paliar los efectos de estos síndromes pero existen varias líneas de investigación que cada vez están más cerca de alcanzar su objetivo.

FINES DE LA ASOCIACIÓN

- Ser interlocutor válido ante los organismos públicos y privados, tanto de carácter local como autonómico, en los asuntos de interés común que afecten a las personas con alguna enfermedad asociada al Déficit de Creatina, enfermedades raras o poco frecuentes y a otros grupos interesados por las Enfermedades Raras.

- Potenciar la presencia de la Asociación así como el conocimiento de las enfermedades asociadas al Déficit de Creatina y las Enfermedades Raras ante la sociedad.

- Fortalecer la red asociativa nacional.

- Procurar la consideración de esta enfermedad y las enfermedades raras como una prioridad de salud pública.

- Fomentar el conocimiento e intercambio entre personas afectadas, asociaciones, profesionales, instituciones implicadas en enfermedades poco frecuentes.

- Reivindicar la normalización de los pacientes con enfermedades raras o poco frecuentes, así como su plena integración a nivel escolar, laboral y en cualquier ámbito de la vida diaria.

- Promover medidas legislativas a favor de las enfermedades raras.

- Contribuir al conocimiento, estudio y asistencia de las enfermedades poco frecuentes.

- Favorecer el cuidado, asistencia y protección tanto social como asistencial de las personas con enfermedades raras.

- Promover los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales, necesarios y adecuados para el tratamiento de las personas con enfermedades poco frecuentes.

- Promover la investigación científica de las enfermedades raras.

- Crear y fomentar la acogida, orientación e información, tanto de las personas con enfermedades raras como de los familiares a cargo de su tutela y cuidado.

- Dar publicidad y divulgación de los problemas psicológicos, sociales y de cualquier índole de las personas con enfermedades raras.

- Promover estructuras participativas a nivel regional, nacional e internacional, que posibiliten una mayor y mejor participación de las personas afectadas con enfermedades raras y sus familias.

ACTIVIDADES Y EVENTOS SOLIDARIOS 2024

- 10/02/24 - Renacuajos Festival (Alcalá de Henares) - Festival solidario de música familiar.
- 05/03/24 - Acción solidaria Colegio Parque de la Muñeca (Guadalajara). Día de la Inclusión y la no discriminación.
- Libro solidario: De camino al corazón de Diego Gijón.
- 8/04/24 - Acción solidaria Universidad Alcalá. Asistencia del alumnado Facultades de Medicina, Fisioterapia, Enfermería y CAFYD.
- 28/04/24- Feria de Asociaciones (Guadalajara)
- 29/04/24 - Mercadillo solidario en el CEIP Pablo Neruda de Alcalá de Henares
- 3-5/05/24 - Encuentro de familias en el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras CREER en Burgos: Asamblea, sesiones terapéuticas y ocio inclusivo en familia.
- 23-25/05/24 - Participación en el Congreso anual de Neuropediatría en Valladolid.
- 25/05/24 - Comida popular solidaria - Asociación Vecinal de Valdeaveruelo (Guadalajara)
- 26/05/24 - Feria de la Primavera en la Escuela Vedruna Gràcia de Barcelona.
- 15/06/24 - Caminata solidaria en Muriel (Guadalajara)
- 19/06/24 . Fiesta CEIP Pablo Neruda (Alcalá de Henares)
- 22-23/06/24 - UAR - Gladiator Race La Rioja
- 28/09/24 - Fira Medieval Creu Coberta (Barcelona)
- 05/10/24 - Carrera 100 kmvscancer - Badalona (Barcelona)
- 05/10/24 - Maratón Pa'Tos - Estadio Villahermoso (Madrid) - Fundación Gomaespuma.
- 31/10724 - Chupachups Solidarios Halloween (Barcelona)
- 30/11/24 - Bodybalance en Forus Forjas Alcalá (Fundación Forus Forjas)
- 8/12/24 - Media Maratón de Guadalajara
- 14/12/24 - Villancicos Solidarios - Colegio Los Boscos Salesianos (La Rioja)
- 14-15/12/24 - Carrera Estadio Serrahima (Montjuic)
- Colaboración con la Campaña navideña Holiday Heroes 2024 para el estudio de las Deficiencias de Creatina en el Centro de Investigación, gestionado por la Association for Creatine Deficiencies (ACD) en UTAH (USA)
- Entrevistas de divulgación: Periódico 20 minutos, Radio Hostafrancs, La Media de Guada y TV Rioja.

PRÓXIMAS ACTIVIDADES Y EVENTOS SOLIDARIOS 2025

- 1/02/25 - Día internacional de las Deficiencias de Creatina. Iluminación de los edificios municipales de los Ayuntamientos de Madrid, Logroño, Zaragoza, Valladolid, Alcalá de Henares, Leganés, Guadalajara, Zahínos (Badajoz), Cubelles (Barcelona), Granadilla de Abona (Tenerife).
- 27/02/25 - XV Jornada sobre enfermedades raras en Canarias. Intervención como entidad ponente.
- 23/04/25 - Stand en el Mercat dels Encants (Barcelona)
- 1-4/05/25 - Encuentro de familias en el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras CREER en Burgos: Asamblea, sesiones terapéuticas y ocio inclusivo en familia.
- Abril/25 - Feria de la Primavera en la Escuela Vedruna Gràcia de Barcelona.
- 26/04/25 - Festival Bombartaker en Alcalá de Henares (Madrid)
- 21/06/25 - Caminata solidaria en Muriel (Guadalajara)
- 07/07/25 - Reto Solidario de Fernando Magaldi - 2.000 Km, por las personas con discapacidad. Corriendo por los que no pueden, en Santo Domingo de la Calzada (La Rioja)
- 26-27/09/25 - Simposio para las Deficiencias de la Creatina en París (Francia), organizado por la Asociación de Enfermedades raras Xtraordinaire.
- Colaboración con la Campaña navideña Holiday Heroes 2025 para el estudio de las Deficiencias de Creatina en el Centro de Investigación, gestionado por la Association for Creatine Deficiencies (ACD) en UTAH (USA)

Xtraordinaire
Association de familles

INTERNATIONAL SYMPOSIUM
CEREBRAL CREATINE DEFICIENCY SYNDROMES
CTD/SLC6A8, GAMT, AGAT

FRIDAY 26 & SATURDAY 27 SEPTEMBER 2025 IN PARIS

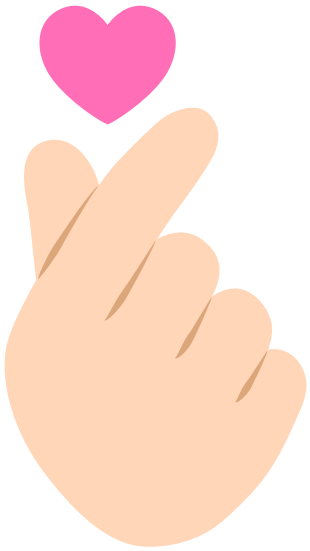
INSTITUT IMAGINE
24 boulevard du Montparnasse, 75015 Paris

INVESTIGACIÓN 2025

ACD tiene en marcha iniciativas de investigación muy prometedoras. Una mayor financiación permitirá ampliar estos esfuerzos y lanzar nuevos proyectos, tales como:

- Las próximas fases de proyectos de investigación prometedores (2 grandes proyectos comenzaron en 2024).
- Nuevas becas para investigadores en etapas iniciales de su carrera (se otorgaron 5 en 2024).
- Centros de Investigación sobre Deficiencias de Creatina (instituciones de investigación de CCDS con múltiples proyectos; la Universidad de Utah se inauguró en 2023).
- Nuevos proyectos enfocados en el desarrollo de terapias (propuestas en revisión).
- Toda la información en:https://creatineinfo.org/research/

MEMORIA ECONÓMICA



Somos una entidad sin ánimo de lucro acogida a la Ley Orgánica 1/2002 de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos. Todos los ingresos y gastos, así como los remanentes, son destinados al cumplimiento de las finalidades de nuestra asociación. El ejercicio asociativo y económico será anual y su cierre tendrá lugar el 31 de diciembre de cada año.

Nuestro **presupuesto para 2025 es de 28.000€**, de los cuales destinamos:

.

- **51,79%** a la **investigación** de las Deficiencias de Creatina
- **21,43%** a la **ayuda directa a las familias** afectadas, a través de sesiones terapéuticas, formación, ocio incluisivo o respiro familiar.
- **24,27%** a dar **visibilidad** a la enfermedad.
- **2,25%** Administración y **otros** gastos de gestión.

REDES

Somos miembros activos de la Association for Creatine Deficencies, entidad referente de la enfermedad en EEUU.

Pertenecemos a ADERAH, Asociación de Enfermedades raras de Alcalá de Henares.

Estamos adscritos a ARER, Asociación Riojana de Enfermedades Raras.

Pertenecemos a FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras.

Estamos registrados como entidad referente en España en las Deficiencias de creatina en Orphanet, portal de enfermedades raras y medicamentos huérfanos.

Registro de Entidades locales de Alcalá de Henares y Guadalajara.

RECOMPENSAS POR PATROCINIO

Si te conviertes en entidad patrocinadora de la Asociación Española para las Deficiencias de Creatina, **te lo agradeceremos enormemente**, y además de reforzar tu **Responsabilidad Social Coorporativa**, te ofrecemos las siguientes recompensas:

100€ - Nombramiento especial en nuestra memoria de actividades anual y agradecimiento por escrito.

300€ - Nombramiento especial en nuestra memoria de actividades anual, agradecimiento por escrito y publicación en RRSS.

500€ - Nombramiento especial en nuestra memoria de actividades anual, agradecimiento por escrito, publicación en RRSS, inclusión del logotipo de la entidad en nuestro merchandising y envío de pack publicitario.

1.000€ - Nombramiento especial en nuestra memoria de actividades anual, agradecimiento por escrito, publicación en RRSS, inclusión del logotipo de la entidad en nuestro merchandising, envío de pack publicitario y nota de prensa en los medios locales.

Más de 1.000€ - Nombramiento especial en nuestra memoria de actividades anual, agradecimiento por escrito, publicación en RRSS, inclusión del logotipo de la entidad en nuestro merchandising, envío de pack publicitario, nota de prensa en los medios locales, banner como entidad colaboradora en la web y nuestras comunicaciones, y envío de memoria detallada del uso que se le haya dado al patrocino.

¿POR QUÉ TE PUEDE INTERESAR PATROCINARNOS Y MEJORAR TU RSC?

- Te **diferenciará** del resto de negocios similares al tuyo que carecen de RSC
- Te posicionará en una situación más **competitiva**.
- De cara a la **Administración** "ganas puntos" porque valoran tu implicación en el desarrollo sostenible de tu entorno.
- Mejora tu **reputación** e imágen, interna y externa.
- Tu **plantilla** se sentirá más valorada y ello les proporcionará satisfacción y bienestar.
- Tienes la garantía de que **haces algo bueno** para la sociedad en general.
- Si realizas tu patrocinio a través de Mi grano de arena, podrás tener **ventajas fiscales**.

Asociación Española para las Deficiencias de Creatina

VENTAJAS FISCALES

MI GRANO DE ARENA:
NO HAY IMPORTE MÍNIMO NI MÁXIMO
HTTPS://WWW.MIGRANODEARENA.ORG/USUARIO/ASOCIACION-ESPANOLA-PARA-LAS-DEFICIENCIAS-DE-CREATINA/DONA

PERSONAS FÍSICAS- IMPORTE A DESGRAVAR EN EL IRPF:

LOS PRIMEROS 250€ DE DONACIÓN DAN DERECHO A UNA DEDUCCIÓN DEL **80%.**

A PARTIR DE 250€ TIENES DERECHO A UNA DEDUCCIÓN COMO MÍNIMO DEL **40%.** LAS DONACIONES RECURRENTES TIENEN DERECHO A UNA DEDUCCIÓN DEL **45%**.

PERSONAS JURÍDICAS - IMPORTE A DESGRAVAR EN EL IS:

LAS EMPRESAS TIENEN DERECHO A UNA DEDUCCIÓN DEL **40%** DE SUS DONACIONES. LAS DONACIONES RECURRENTES TIENEN DERECHO A UNA DEDUCCIÓN DEL **50%.**

DONACIÓN PATROCINIO

NUESTRAS ENTIDADES PATROCINADORAS

2Spine Solution

DUPLA Logistics

ZaraMed

GARTE
Concesionario MG

Embutidos Atienza

Aipool Water Systems

Asturalqui Estancias Rurales

DONACIONES / PATROCINIOS

Sin certificado fiscal:

- Cuenta Caixabank:
  ES27 2100 7736 3002 0007 7453

- BIZUM 08737 (Pestaña ONGs)

Gracias

Con certificación fiscal:

- 1€ al mes con Teaming : https://www.teaming.net/asociacionespanoladefamiliasafectadasporeldeficitdecreatina

- Mi grano de arena : https://www.migranodearena.org/usuario/asociacion-espanola-para-las-deficiencias-de-creatina