

LA ASOCIACIÓN

Enach Asociación es una ONG sin ánimo de lucro que nace en el año 2013 en España como iniciativa de familiares y amigos de personas afectadas por las ENACH (Enfermedades Neurodegenerativas por Acumulación Cerebral de Hierro).

Inscrita en Registro Nacional de Asociaciones con el número 602079 y declarada **Institución de Utilidad Pública** por el Ministerio del Interior. En la actualidad no hay tratamiento para las ENACH y solo se puede administrar a los pacientes cuidados paliativos.

Esta realidad nos ha llevado a tomar una posición muy activa y, aparte de crear una comunidad de apoyo entre los afectados e informar a pacientes, cuidadores y médicos acerca de los últimos avances así como de las mejores prácticas, nos hemos focalizado en promover y financiar la investigación de las ENACH.

LAS ENACH

ENACH son un grupo de enfermedades neurodegenerativas, genéticas y "ultrararas" que suele manifestarse en la primera década de vida. Un niño aparentemente sano, de repente, comienza a manifestar los primeros síntomas. Sus principales efectos en los pacientes son la neurodegeneración progresiva, provocando atrofia muscular general y en muchos casos demencia, haciendo que los mismos terminen siendo totalmente dependientes e incluso llevándolos a una muerte prematura. Existen 11 variaciones distintas de este tipo de trastornos: PKAN, PLAN, MPAN, BPAN, FAHN, COPAN, Aceruloplasminemia, Kufor-Rakeb, Síndrome de Woodhouse-Sakati y ENACH idiopática.

INTER NACIONAL

Enach Asociación forma parte de NBJA Alliance, una unión de asociaciones de diez países distintos que luchan por el mismo objetivo: Encontrar la cura para las ENACH.

VALORES

Espíritu de Lucha
Emprendimiento
Transparencia

INVESTIGACIÓN

El gran problema de las enfermedades RARAS es la escasa o nula investigación sobre las mismas. Asimismo, la industria farmacéutica, tradicionalmente, no se ha interesado por estas enfermedades dado el alto coste de desarrollo de nuevos fármacos y la escasa posibilidad de retorno de la inversión considerando el bajo número de pacientes.

El espíritu de ENACH Asociación es:

Promover la cura: Nuestra mejor ayuda.

ENACH Asociación promueve y financia varias líneas de investigación que discurren en un entorno MULTIDISCIPLINAR.

Distintas disciplinas y puntos de vista pensando a la vez en un objetivo común:

La cronificación o la cura para los PACIENTES DE ESTA GENERACION

Aquí puede conocer las líneas de investigación en las que estamos trabajando:

<https://www.enach.org/enach-synergy>

COLABORA

Las personas que quieran colaborar en nuestra causa pueden:

- Afiliarse aportando un donativo mensual. www.enach.org/hazte-socio
- Hacer un donativo puntual mediante transferencia en la cuenta: ES473110 2818 4027 2001 6564
- Mediante BIZUM o PAYPAL en www.enach.org/haz-un-donativo-puntual

Gracias

Y OBTÉN BENEFICIOS FISCALES

Personas físicas (IRPF)

Deducción en la declaración de la renta.

Hasta 150€ Resto de donaciones a partir de 150€

80%

De los primeros 150€ que dones, te deduces 120€

35%

A partir de los siguientes 150€ y en los dos anteriores

40%

Cuando en el ejercicio y en los dos anteriores se haya donado un importe igual o superior a la misma entidad

Personas jurídicas (IS)

Deducción en cuota íntegra. Límite 10% base imp.

35%

40%

Cuando en el ejercicio y en los dos anteriores se haya donado un importe igual o superior a la misma entidad

Consulta con tu gestor.