

1. Carta de la presidenta

Carmen María
Alarcón
Presidenta de
ATCN



Queridos amigos:

Quisiera aprovechar esta oportunidad para dar las gracias a todas las personas que han unido su esfuerzo junto al nuestro en el año 2015. En nombre de la Asociación Todos con Natalia somos conscientes que sin vuestro esfuerzo y ayuda nuestros logros no hubieran sido posibles.

El año 2015 ha sido muy significativo para nuestro colectivo pero muy breve. Nuestra memoria anual resume apenas los meses de septiembre a diciembre de 2015 con nuestros comienzos como asociación.

Nuestro principal objetivo es dar a conocer la enfermedad de Niemann Pick tipo C que padece la pequeña Natalia, obtener apoyo así como promover y recaudar todo el dinero posible para sufragar los gastos que conlleva el proyecto de investigación que

se está llevando a cabo en el Instituto de Neurociencias de Alicante dirigido por el Dr. Salvador Martínez. Para ello nos hemos posicionado en puestos significativos en las redes sociales a través de Facebook

<https://www.facebook.com/todosconnatalia/> , twitter

@ayudarnatalia, y web www.todosconnatalia.com , así como a través de notas de prensa, programas de televisión y radio, lo cual también ha hecho que se dé más visibilidad a una enfermedad poco frecuente como es la enfermedad de Niemann Pick C.

Hemos obtenido nuestros primeros fondos a cambio de donativos con la elección de un número de lotería y dos cestas donadas por dos entidades privadas.

Quiero finalizar agradeciendo vuestro apoyo y ayuda porque los principios son más fáciles si estais a nuestro lado.

Carmen María Alarcón Tlf 670 896538

2. Quienes somos

La enfermedad de Niemann Pick es una enfermedad sin cura y con un índice de mortalidad de un 100% que padece la pequeña Natalia. Tan sólo se cuentan unos 500 casos en todo el mundo, y alrededor de una veintena en España.

Es neurodegenerativa y hay varios tipos de la enfermedad y aunque de manera habitual la enfermedad de Niemann-Pick tipo C (NPC) se manifiesta clínicamente entre mediados y el final de la infancia, también se manifiesta en los lactantes y en la edad adulta.

Cuando la manifestación es en neonato o lactante apenas llegan los enfermos a 5 años de vida.

Todos Con Natalia es una asociación sin ánimo de lucro creada en septiembre de 2015 en la Región de Murcia para darle visibilidad a la enfermedad de **Niemann Pick Tipo C**, su problemática, y cuyo **objetivo principal** es impulsar la investigación científica de la misma.

Fue constituida en Septiembre de 2015 en Murcia. Está inscrita en el Registro de Asociaciones de la Región de Murcia con el nº de registro 12.856/1º, fecha 19/2/2016.
