

Guerreros  
Púrpura



Asociación Guerreros Púrpura  
**Memoria de actividades**  
**2020**



**quiénes somos**



**proyectos**



**cursos y jornadas**



**actividades de concienciación y divulgación**



**actividades culturales**



**eventos deportivos**



**captación de fondos**



**mercadillos solidarios**



**medios de comunicación**



**colaboradores**

## quiénes somos



**Guerreros Púrpura** nace como un grupo de padres y madres de niños y niñas con afectaciones o enfermedades neurológicas, metabólicas y endocrinas al que nos une un sueño común



## quiénes somos



**Guerreros Púrpura** es una asociación diferente, nos unimos para apoyar a los niños y familias con diferentes patologías, trastornos, enfermedades,... para juntos darnos el mayor apoyo, visibilidad y fortaleza.

Desde **Guerreros Púrpura** luchamos por dar visibilidad a un grupo heterogéneo de condiciones, patologías y enfermedades neurológicas, metabólicas y endocrinas, prestando especial importancia a aquellos casos considerados como “enfermedad rara”, o que carecen de diagnóstico, llegando incluso a niños que se encuentran en cuidados paliativos pediátricos.

Dentro de esta diversidad de afectaciones, existen tratamientos y líneas de investigación comunes y de utilidad para un gran número de niños.

En concreto, desde **Guerreros Púrpura** apoyamos a las familias afectadas por:

- Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas.
- Daño cerebral (congénito o adquirido).
- Enfermedades del sistema nervioso.
- Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas.
- Trastornos del movimiento, del desarrollo, de conducta, del lenguaje, cognitivos.
- Epilepsia y síndromes relacionados.



## quiénes somos



### Nº Socios

Familias	15
Colaboradores	12
Profesionales	1
<b>Total</b>	<b>28</b>

### Socios por Comunidades Autónomas

Andalucía	4
Aragón	1
Castilla La Mancha	5
Castilla y León	1
Comunidad de Madrid	15
Comunidad Valenciana	2
<b>Total</b>	<b>28</b>



## afectaciones que representamos y mutaciones genéticas

NOMBRE DE LA PATOLOGÍA	CÓDIGO ORPHA	GEN	Menores
Síndrome de anomalías congénitas múltiples-hipotonía-convulsiones tipo 2	300496	PIGA	1
Síndrome de Wyburn-Mason	53719	KRAS	1
Malformación arteriovenosa cerebral	46724	KRAS	1
Deficiencia combinada de la fosforilación oxidativa tipo 27	477774	CARS2	1
Encefalopatía por SCN8A	1934	SCN8A	1
Encefalitis de Rasmussen	1929		3
Enfermedad autoinmune e inflamatoria con epilepsia	166484		1
Enfermedad de Legg-Calvé-Perthes	2380		1
Displasia broncopulmonar	70589		1
Accidente cerebrovascular isquémico pediátrico	439175		1
Leucomalacia periventricular	171676		2
Hipoacusia			1

# quiénes somos



**asesoría  
jurídica**



Inmaculada Boita

**junta guerrera**

**secretaria**



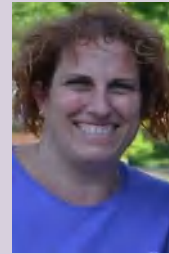
Cristina Aguado

**Presidenta**



Pilar Jiménez

**tesorera**



Elsa Hidalgo

**asesoría  
fiscal y contable**



Álvaro Luche

**comunicación**



Teresa Pérez

**imagen  
corporativa**



Kike Fernández

**eventos**



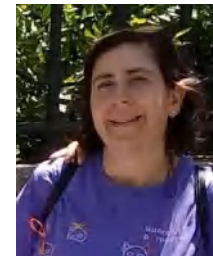
Teresa Gómez

**tienda online**



Cristina Alférez

**relaciones  
institucionales**



Rosa Pérez

**deportes**



Antonio Martín

**delegada Castilla-  
La Mancha**



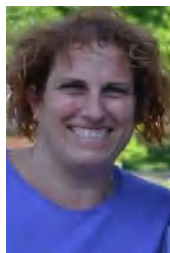
Mª Carmen  
García - Carpintero

**puntos  
guerreros**



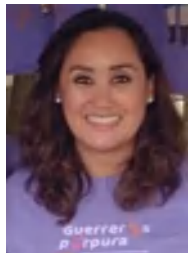
Ezequiel Villalba

**artesanías**



Elsa Hidalgo

**psicología**



Paola Rivera

**proyectos**



Pilar Jiménez

**calidad**



Teresa Gómez

**recursos humanos**



Natalia Jiménez

**tecnología**



Óscar L. Moreno

**SIO**



Virginia Juárez



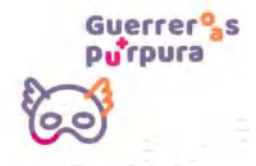


## quiénes somos



## objetivos

- 1 Apoyar la investigación de las enfermedades**
- 2 Mejorar la calidad de vida de l<sup>o</sup>s niñ<sup>o</sup>s y familiares**
- 3 Apoyar las terapias de rehabilitación**
- 4 Apoyar la educación**
- 5 Fomentar actividades de ocio y tiempo libre**



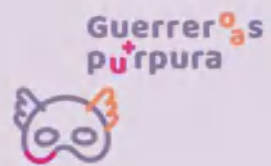
quiénes somos



organización y  
realización de todo  
tipo de eventos  
deportivos,  
culturales y sociales  
gracias a nuestros  
voluntarios



## quiénes somos



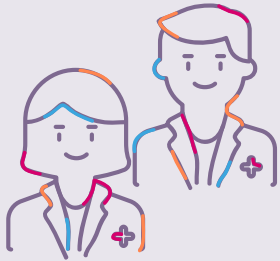
## nuestros productos



Guerreros  
púrpura



## proyectos



### Mejoras al proyecto “Reformemos San Vicente”

El proyecto “Reformemos San Vicente” es propiedad del Servicio Madrileño de Salud y **Guerreros Púrpura** colabora con el mismo como parte implicada en el día a día del hospital.



### Entre Guerreros

Un espacio para el cuidado y acompañamiento de madres y padres pertenecientes a **Guerreros Púrpura**.

En estos encuentros se ofrecerán actividades mensuales que promuevan el bienestar emocional y apoyo psicológico a las familias.



### Proyectos de investigación

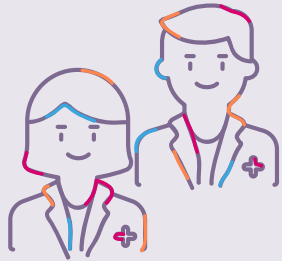
La mejor forma de mejorar la calidad de vida de nuestros hijos es a través de la investigación, ya sea para diagnósticos o tratamientos más eficaces.



### “Creciendo juntos”

Las terapias son imprescindibles para nuestros niños, a través de programas y acuerdos con entidades ayudamos a las familias con el coste de las mismas.

## proyectos



Estas mejoras se centran en aportar tecnología, medios y ayudas técnicas, espacios y un entorno más adecuados para los niños y sus familias

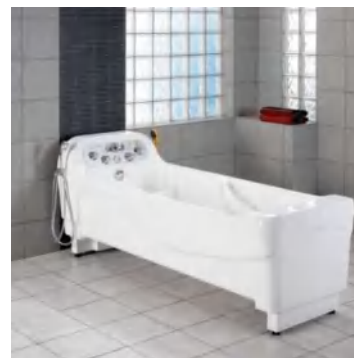


Sala de integración sensorial



Aula. Sala de juegos y tiempo libre

## “Mejoras San Vicente”



Bañera terapéutica para niños con movilidad reducida



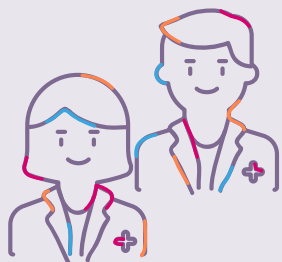
Humanización del entorno



Sistema integrado de Emergencias



## proyectos



## Entre Guerreros



## Entre Guerreros

Un espacio para el cuidado y acompañamiento de madres y padres pertenecientes a Guerreros Púrpura.

En estos encuentros se ofrecerán actividades mensuales que promuevan el bienestar emocional y apoyo psicológico a las familias.

Contaremos con la psicóloga Paola Rivera

**Fundación Porque Viven**

C/Reyes Magos 8, 28009 Madrid

Asociación sin ánimo de lucro, en apoyo a los niños con enfermedades neurológicas, metabólicas y endocrinas

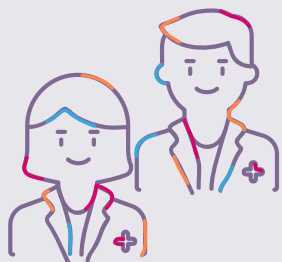


confirma tu asistencia en [eventosguerreros@guerrerospurpura.org](mailto:eventosguerreros@guerrerospurpura.org)

[www.guerrerospurpura.org](http://www.guerrerospurpura.org)



## proyectos



## Proyectos de investigación



## Comité médico

### Clínicos

Neurología - Dra. Ruiz Falcó. Hospital Niño Jesús

Epilepsia - Dr. Gil-Nagel. Hospital Ruber Internacional

Metabólicas – Dra. García Cazorla. Hospital San Juan de Dios

Rehabilitación – Dra. Carmen Mateos. Hospital Fundación Jiménez Díaz

### Investigadores

Coordinador – Dra. Morte. Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras CIBERER

Asociaciones – Dra. Gómez. Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras CIBERER

Genética (alteraciones del desarrollo) – Dra. Almoguera. Hospital Fundación Jiménez Díaz

Células IPCs – Dra. Acosta. Universidad Pompeu Fabra

**Guerrero<sup>o</sup>s Pu<sup>+</sup>rpura** colabora con el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras

**ciberer**

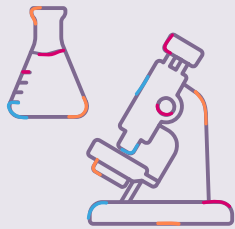
**Guerrero<sup>o</sup>s Pu<sup>+</sup>rpura** es una asociación miembro de FEDER

**feder** UNIDAD DE INVESTIGACIÓN PÚBLICA **20 años**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PROFESIONALES RAROS



## proyectos

### Proyectos de investigación



- **Tratamientos personalizados:** *“Mejora de la medicina personalizada en encefalopatías epilépticas mediante el uso de organoides derivados de pacientes y inteligencia artificial para seleccionar los mejores tratamientos”*. Dra. Acosta. Universidad Barcelona.

- **Rasmussen:** *“Estudio de factores genéticos implicados en la patogenia y/o susceptibilidad para el desarrollo de encefalitis de Rasmussen”*. Dra. Ruíz-Falcó y Dra. Cantarín. Hospital Universitario Infantil Niño Jesús



## proyectos

Las terapias son imprescindibles para nuestros niños, a través de programas y acuerdos con entidades ayudamos a las familias con el coste de las mismas.

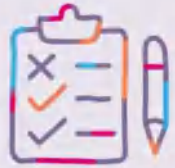
### “Creciendo juntos”



**EQUURA**  
Terapias Equestres



## cursos y jornadas



## Formación organizada

21 DIC 2020  
16.00h



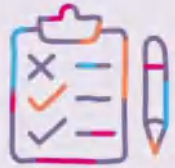
# Jornada científica online

Inscripciones abiertas  
para afectados,  
familiares, profesionales  
y público general

+ info: [contacto@guerrerospurpura.org](mailto:contacto@guerrerospurpura.org)



## cursos y jornadas



## Formación organizada

### Programa Jornada científica online

21 DIC 2020  
 16.00h

---

16.00  
 Bienvenida

---

16.10  
 *"Organoides para enfermedades del neurodesarrollo"*  
 Dra. Acosta. Universidad Pompeu Fabra

---

16.40  
 *"Avances en tratamientos para epilepsia. Fármacos y cirugía"*  
 Dr. Gil-Nagel. Hospital Ruber Internacional

---

17.10  
 *"Estudio de factores genéticos implicados en la patogenia y/o susceptibilidad al desarrollo de encefalitis de Rasmussen"*  
 Dra. Ruíz-Falcó y Dra. Cantarín. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

---

17.40  
 Descanso

---

18.00  
 *"El reto de los pacientes no diagnosticados. Apoyo de la investigación al diagnóstico"*  
 Dra. Morte. CIBERER

---

18.30  
 *"La Rehabilitación: puente entre Salud y Bienestar"*  
 Dra. Mateos. Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz

---

19.00  
 *"Nuevas tendencias en neurorehabilitación pediátrica"*  
 Dr. Lerma. CSEU La Salle

---

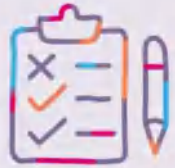
19.30  
 Clausura

---

+ info: [contacto@guerrerospurpura.org](mailto:contacto@guerrerospurpura.org)



## cursos y jornadas



## cursos recibidos

- Charla informativa de Juan Gil de Antuñano Fdez-Montes (Notario). Protección a nuestros hijos: situación y decisiones que puede o conviene que adopten los padres. Fundación Querer. 31/01/20
- VI Jornada informativa de la Sociedad Española de Epilepsia. SEEP. 10/02/20
- Menores y Daño Cerebral. FEDACE. 24/02/20
- Acto Oficial por el Día de las Enfermedades Raras. FEDER. 05/03/20
- Escuela de familias: Nueva cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud. Atenpace. 06/03/20
- Daño Cerebral Adquirido. Hiru Hamabi. 14/05/20
- Taller de psicología: Las emociones durante el período de confinamiento. Hiru Hamabi. 15/05/20
- El papel de los hermanos en una familia con un hijo con discapacidad. Hiru Hamabi. 23/05/20
- Taller del dolor crónico. FEDER. 11/06/2020
- Jornada Científica AEPMI. 14/11/20

## actividades concienciación



### fecha

11 al 15 de diciembre

### lugar

Colegio Santo Tomás de  
Ciudad Real



### COLEGIOS

- Colegio Santo Tomás, Ciudad Real
- CEIP La Alameda, Poblete (C.Real)
- Brains Orgaz, Madrid
- CEIP Marqués de Suanzes, Madrid
- Joyfe, Madrid
- CEIP Luis Vives, Alcalá de Henares (Madrid)
- CEIP Antonio Delgado Dorrego, Sangonera la Verde (Murcia)



### HOSPITALES

- Hospital Universitario Doce de Octubre de Madrid
- Colegio del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid
- Hospital Universitario de Torrejón
- Hospital Universitario Príncipe de Asturias de Alcalá de Henares

Guerreros  
púrpura



## actividades culturales



**fecha**  
5 de enero

**lugar**  
Pozuelo de Calatrava  
(Ciudad Real)

**MIGAS SOLIDARIAS**

Pozuelo de Calatrava  
**PSOE**

JSPC

**SORTEO DE UN OBSEQUIO DE TALLERES LOREN FORJA Y ARTESANÍA**

**5 DE ENERO**

**13:00 HORAS**

**PLAZA DE ESPAÑA**

EN BENEFICIO DE: **Guerreros púrpura**



## actividades culturales



**fecha**  
11 de enero

**lugar**  
Ciudad Real



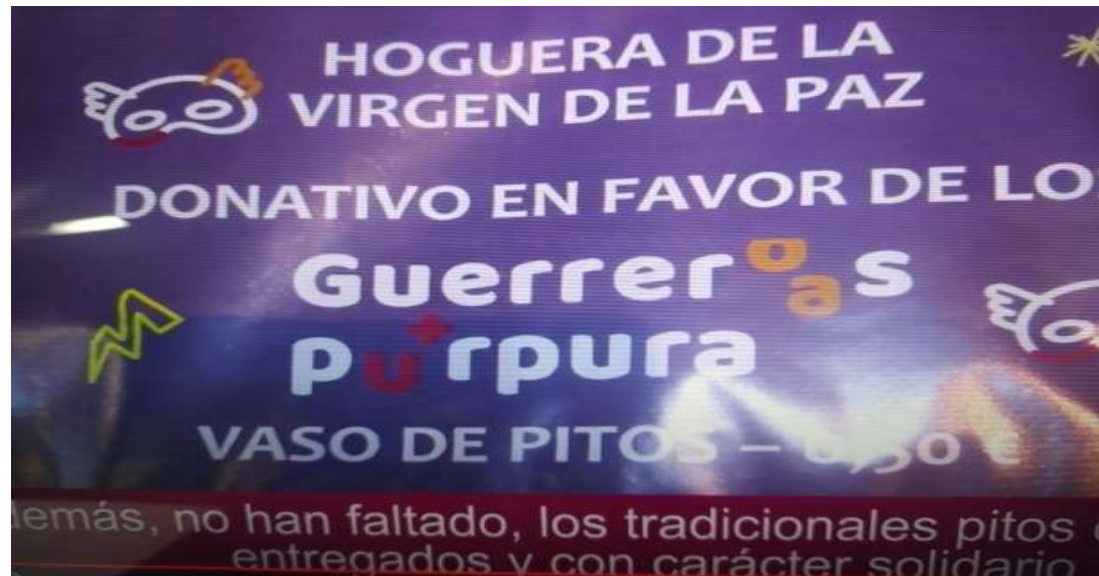
III Gala Benéfica de Dulcineas y Damas

## actividades culturales



**fecha**  
23 de enero

**lugar**  
Daimiel (Ciudad Real)



Hoguera de la Virgen de la Paz  
Venta de pitos a beneficio de Guerreros Púrpura





# actividades culturales



**fecha**  
23 de febrero

**lugar**  
Madrid

## Desfile Benéfico Infantil

### 23 DE FEBRERO DE 2020

#### Hotel Vincci Soma Madrid

Calle de Goya, 79. 28001 Madrid

<p><b>MAÑANA</b></p> <p>11:30 a 12:00 h. Apertura de puertas - photocall Pintacaras y mercadillo solidario</p> <p>12:00 a 12:15 h. Bienvenida y presentación del evento</p> <p>12:15 a 12:30 h. Actuación de Magia de Hugo</p> <p>12:30 a 13:15 h. Desfile Moda presentado por @inlovewithkaren y @victort99</p> <p>Mimosas Handmade Agatha Ruiz de la Prada Acc. / Condor Pez Punto MeryPicó Coco Anqua Monsalisa</p> <p>13:15 a 13:30 h. Actuación musical Mireia @mireia.garcia (La Voz Kids)</p> <p>13:30 a 13:45 h. Conoce a Guerreros Púrpura</p> <p>13:45 a 14:00 h. Sorteos.</p> <p>Amigos Guerreros confirmados María Rodríguez Vico- Presentadora de TV y maestra del teatro Jero García- Presentador e instructor profesional. Pasión por la Fundación FAD Mireiam Gutiérrez "La Reina"- Campeona del mundo de boxeo David Arenán- Actor y presentador TV Juan D y Beatriz- Cantantes grupo infantil Dani Luque- Actor Ana Vila - Actriz Beatriz Jarrín- Periodista Mero Heredia- Actor y modelo María Martín Criado- Bailarina catista del Ballet Nacional de España Nerea Garmendia - Actriz</p>	<p><b>TARDE</b></p> <p>16:00 a 16:30 h. Apertura de puertas - photocall Pintacaras y mercadillo solidario</p> <p>16:30 a 16:45 h. Bienvenida y presentación del evento</p> <p>16:45 a 17:00 h. Actuación musical Mireia @mireia.garcia (La Voz Kids)</p> <p>17:00 a 17:45 h. Desfile de Moda presentado por @inlovewithkaren y @victort99</p> <p>Annice for Kids Entresurrisasymás Quimper/Merinnas/ Volvorete Altkhams Free Form Style</p> <p>17:45 a 18:00 h. Conoce a Guerreros Púrpura</p> <p>18:00 a 18:15 h. Desfile niños de Guerreros y Amigos</p> <p>18:15 a 18:30 h. Actuación musical Juan D y Beatriz</p> <p>18:30 a 18:45 h. Sorteo y clausura del evento</p>
---	--



Organiza:   A favor de: 

















KICON  MONNALISA  



## actividades culturales



Fecha  
7 de marzo

Lugar  
Colegio Raimundo Lulio  
Av. San Diego, 63  
Madrid

Las Aventuras  
de  
Campanilla

Un musical de cuento  
de la  
Asociación Cultural

**Aguarius**

Ven y que  
no te lo cuenten...

entradium

COMPRA TU ENTRADA EN  
ENTRADIUM.COM

**SAB 07 MARZO 2020**

18:00 HORAS

**¡¡EVENTO SOLIDARIO!!** ENTRADA **8€**

en  
**Colegio Raimundo Lulio**  
Avd. de San Diego, 63

**RAIMUNDO LULIO COLEGIO MADRID**

**PORTAZGO**

A favor de la Asociación  
**Guerreros púrpura**

Patrocinado por  
**ESAMADAN EVENTOS**  
CREANDO EXPERIENCIAS EN FAMILIA

## Musical Las Aventuras de Campanilla



# eventos deportivos



Fecha

23 de febrero

Lugar

Picón (Ciudad Real)




## eventos deportivos



fecha

12, 13, 14 y 15 de marzo

lugar

Pirineos



reto guerrero

Guerrero<sup>o</sup>s Pu<sup>+</sup>rpura en los Pirineos



12 de marzo de 2020

CANCELADO



## eventos deportivos



**Fecha**  
23 de febrero

**Lugar**  
Picón (Ciudad Real)

**2ª Carrera Guerrera + Entremagmas Bike** edición solidaria

29 MARZO 2020

/ Marcha Btt\_ 50 kms  
/ Trail\_ 12 kms  
/ Senderista con guías\_ 15kms

Organiza:

**POBLETE**

**Guerreros Purpura**

Inscripciones:  
/ [www.pulsaciones.net](http://www.pulsaciones.net)  
/ Siempre Agudo - Ciudad Real

**Precio 15€**  
Incluye comida, regalos y muchas sorpresas  
Dorsal 0: ES95 2100 5158 1102 0010 7508

29 de marzo de 2020

CANCELADO



## Captación de fondos



**Fecha**  
22 de diciembre

**Lugar**  
España

# Lotería de Navidad

# 63.367

**Guerrero<sup>o</sup>s  
pu<sup>+</sup>rpura**

**asociación de niñ<sup>o</sup>s con afectaciones y enfermedades  
neurológicas, metabólicas y endocrinas**

# medios de comunicación



# redes sociales



# Concienciación en redes sociales



**10 DE FEBRERO**  
**DÍA INTERNACIONAL DE LA EPILEPSIA**



La epilepsia puede presentarse en cualquier momento... tu apoyo y comprensión, también. Cuento contigo!! 🙌🙌🙌



#cuentaconmigo  
#soyguerreropurpura

guerreropurpura • Seguir

guerreropurpura Buenas noches Guerreros!!...Mañana 10 de Febrero de celebra el día Internacional de la Epilepsia..La epilepsia es una enfermedad neurológica, más común de lo q pensamos, e incluso puede aparecer a cualquier edad de la vida. Por eso ahondamos en la necesidad de un diagnóstico precoz, evitar retrasos en los tratamientos, ya q muchas personas pueden llevar una vida normal con epilepsia...No obstante, hoy en día se calcula q el 70% de los pacientes con epilepsia de origen genético no tienen un diagnóstico correcto en España por la dificultad de acceso a estudios genéticos. Teniendo en cuenta todo esto, y siendo conscientes q muchos "de nuestros Pequeños pero Grandes Guerreros" 🤍 sufren esta enfermedad...hemos iniciado una "CAMPAÑA"de apoyo y comprensión para dar a conocer un "poquito más esta enfermedad", y buscar la solidaridad y empatía de todas las personas, grandes y pequeños..que sepamos q es la epilepsia...ante una crisis como debemos actuar...q no sientan rechazo o miedo sino q sepan cómo proceder y ayudar...y ni q decir tiene q con respecto a los más pequeños, haremos al año...

Les gusta a carlosptc y 76 personas más

FEBRERO 9 2020

International  
#Epilepsy Day  
@porqueviven  
@guerreropurpura  
Guerreros  
Putrpura  
#DíaInternacionaldeEpilepsia

#soyguerreropurpura  
#Epilepsia  
#cuentaconmigo

guerreropurpura • Seguir

guerreropurpura 10 de Febrero día Internacional de la Epilepsia. #soyguerreropurpura 🤍 #cuentaconmigo #soyguerreropurpura 135 sem

miresgil\_ ❤️❤️❤️  
135 sem Responder

elia.siempreenfiesta Cuenta conmigo 🤍  
135 sem 3 Me gusta Responder

Les gusta a maiteperezaraluce y 114 personas más

FEBRERO 10 2020



# medios de comunicación



# redes sociales



# Concienciación en redes sociales



20 años

espera PARA UN DIAGNÓSTICO  
esperan TRATAMIENTO  
esperanza DE 3 MILLONES DE PERSONAS EN ESPAÑA

29 DE FEBRERO  
CRECER CONTIGO  
NUESTRA ESPERANZA

Hace 20 años, 7 millones de personas decidieron cambiarlo todo y dar voz a 3 millones de personas en España. Desde entonces, hemos transformado la sociedad, mejorado servicios de atención, especializado y hecho posible la investigación. Todo ello para garantizar la igualdad en el acceso a diagnóstico, tratamiento y atención de todas las personas. Hoy, somos más de 285 las organizaciones amigas que trabajamos para hacerlo posible.

www.enfermedades-raras.org

guerrerospurpura • Seguir

guerrerospurpura Hoy más que nunca 29 de Febrero nos acordamos de las Enfermedades Raras, es un día para concienciarnos y ayudar a todas las personas que tiene esta condición. Hay que luchar por más investigación, para mejorar los diagnósticos y tratamientos. @feder\_ong #enfermedadesraras #guerrerospúrpura #29defebrero #masinvestigacion

Editado · 132 sem

73 Me gusta  
FEBRERO 29, 2020

Agrega un comentario... Publicar

Purple Day  
Día internacional de la concienciación por la epilepsia

Usa nuestro marco en tu Perfil!!!

...y anima a los más pequeños a dibujarnos una casita 🏠 porque este año lo celebramos en casa #purpledayencasa

guerrerospurpura • Seguir

guerrerospurpura Buenos tardes a todos los Guerreros!!! Ya tenemos aquí el Purple Day que es el Día internacional de concienciación por la Epilepsia... Os proponemos un plan desde casa, como estamos estos días, que nos hagáis un dibujo con los más pequeños, un dibujo de una casa. Y compartid con nosotros estos dibujos !!! Con esto intentaremos realizar una labor divulgativa, de concienciación y educativa acerca de la epilepsia. No queremos dejar la oportunidad de mandaros todos los ánimos del mundo a todos. Y también agradecer a tod@s los profesionales que están al pie del cañón #guerrerospúrpura #epilepsia #todosaldrabien #quedateencasa

Editado · 129 sem

hiruhamabi 129 sem Responder

56 Me gusta  
MARZO 25, 2020

Agrega un comentario... Publicar





# medios de comunicación



# redes sociales



# Concienciación en redes sociales



**24 de Abril**

**Día Internacional Sin Diagnóstico**

objetivo diagnóstico

#SinDiagnostico  
#SinDiagnostico2020

guerrerospurpura • Seguir

El próximo día 24 de Abril se celebra el día de Todas las Personas Sin Diagnóstico. Queremos apoyar a la asociación @objetivo\_diagnostico en su campaña y que os hagáis una fotografía haciendo el logro con el 0 y la lupa etiquetando @objetivo\_diagnostico y los hashtags #sindiagnostico #sindiagnostico2020

Todos en algún momento hemos necesitado poner nombre a lo que nos estaba pasando.

Editado · 125 sem

43 Me gusta

ABRIL 23, 2020

Agrega un comentario...

Plataforma Educación Inclusiva Si, Especial TAMBIÉN

**COMUNICADO - URGENTE**

**El Gobierno aprovecha el estado de alarma para tramitar la Ley de Educación que pretende eliminar los colegios de Educación Especial.**

- Quieren traspasar, en 20 años, a todos los alumnos con discapacidad intelectual de los centros especializados a colegios ordinarios.
- Esta decisión no ha sido consultada ni con los padres, ni con los profesionales de los colegios.
- Las familias con niños con discapacidad intelectual, entidades y colegios de Educación Especial, sindicatos, patronales y profesionales de la enseñanza, ya se opusieron a esta norma, con una manifestación masiva en Valladolid.

Los grupos parlamentarios que sostienen al gobierno han decidido, en pleno estado de alarma, reactivar la tramitación, a espaldas de la sociedad y con su capacidad de reacción anulada por la pandemia, una Ley de Educación que promueve la eliminación de los Centros de Educación Especial.

Desde la declaración de un estado de alarma histórico como el que estamos viviendo en España, el Gobierno, como es lógico, ha suspendido los plazos administrativos y procesales. Sin embargo, eso no ha sucedido con los trámites parlamentarios.

Los grupos parlamentarios PSOE y Unidas Podemos han decidido aprovechar esta situación excepcional, dramática para miles de personas que están perdiendo a sus seres queridos, valerosa del caso y la incertidumbre sanitaria, social, económica, educativa y política que vivimos en el país durante las últimas semanas, para seguir tramitando la Ley de Educación (la conocida como Ley Cetaf), a espaldas de la mayoría de la sociedad que desconoce lo que está pasando y no puede manifestarse democráticamente al respecto.

El plazo para presentar enmiendas a la totalidad de la Ley finalizó el pasado 24 de abril y el próximo 29 de abril concluye el de presentación de enmiendas parciales.

Valerse de esta situación, en la que los ciudadanos no podemos manifestarnos ni salir a la calle para mostrar un rechazo a una ley que supone una tragedia para nuestros hijos, es la mejor forma de amordazar a las miles de personas con discapacidad intelectual, familias y docentes que estamos en contra de esta ley, y evitar que podamos hacer ruido.

Hace unos meses, ya manifestamos nuestra oposición a la **Disposición Adicional Cuarta** del Antiproyecto de Ley que pretende:

- limitar los Centros de Educación Especial únicamente a "los alumnos que requieran una atención muy especializada"
- eliminar la mayoría de los Centros de Educación Especial existentes, arbitrariamente, en 2030.

Durante las semanas anteriores al estado de alarma pedimos a la responsable de Educación y Universidades del PSOE, M. Luz Martínez Seijo, la eliminación de la controvertida y polémica disposición adicional cuarta de la Ley; Si Pedro Sánchez/Pablo Iglesias no querían cerrar los colegios de Educación Especial, como venían manifestando públicamente, no tenía ningún sentido dicha disposición. Sin embargo, el texto que se está tramitando sigue incluyendo la **Disposición Adicional Cuarta** (Ver texto anexo).

guerrerospurpura • Seguir

Se ha reactivado durante el Estado de Alarma la ley que pretende cerrar los Centro de Educación Especial sin atender a la opinión ni de los profesionales ni de las familias. Desde aquí queremos mostrar nuestro rechazo a esta decisión. Os pedimos vuestro apoyo para que no cierren estos centro tan necesarios. #nocierrresmicole #sancheznocierrresmicole #inclusionespecialtambien #guerrerospurpura

Editado · 124 sem

carla\_gonvi Es increíble ...

124 sem · 2 Me gusta · Responder

abr 28, 2020 Aprovechar esta situación para hacer algo así, sí tiene nombre, pero mejor me lo callo

124 sem · 2 Me gusta · Responder

tombolamariquilla Es indignante #sancheznocierrresmicole

81 Me gusta

ABRIL 27, 2020

Agrega un comentario...

Publicar



# medios de comunicación



# redes sociales



## Concienciación en redes sociales



### Día del Niño Hospitalizado

Este año no podemos ir al hospital a lanzar besos a los niños... pero los besos no les van a faltar!

Besos para los niños hospitalizados y para todo el personal que trabaja en los hospitales. Nos envías los tuyos??

#guerrerospurpura  
#DíaNiñoHospitalizado  
#TelanzoUnBeso

guerrerospurpura • Seguir

guerrerospurpura El próximo día 13 de Mayo es el día del Niño Hospitalizado. Este año por las circunstancias no podemos ir a repartir besos al hospital pero aún así queremos poder mandarles muchísimos besos y para todo el personal que trabaja en los hospitales, nos envías los tuyos?? #guerrerospurpura #diadelniñohospitalizado #telanzounbeso 123 sem

actaysaction Siiii nosotros también nos unimos ¡ahora más que nunca! Llenemos de besos las redes para ellos 🍷🍷❤️ 122 sem Responder

65 Me gusta MAY 07, 2020

Plataforma Educación Inclusiva Si, Especial TAMBIÉN

COMUNICADO - URGENTE

El Gobierno aprovecha el estado de alarma para tramitar la Ley de Educación que pretende eliminar los colegios de Educación Especial.

- Quieren traspasar, en 20 años, a todos los alumnos con discapacidad intelectual de los centros especializados a colegios ordinarios.
- Esta decisión no ha sido consultada ni con los padres, ni con los profesionales de los colegios.
- Las familias con niños con discapacidad intelectual, entidades y colegios de Educación Especial, sindicatos, patronales y profesionales de la enseñanza, ya se opusieron a esta norma, con una manifestación masiva en Valladolid.

Los grupos parlamentarios que sostienen al gobierno han decidido, en pleno estado de alarma, reactivar la tramitación, a espaldas de la sociedad y con su capacidad de reacción anulada por la pandemia, una Ley de Educación que promueve la eliminación de los Centros de Educación Especial.

Desde la declaración de un estado de alarma histórico como el que estamos viviendo en España, el Gobierno, como es lógico, ha suspendido los plazos administrativos y procesales. Sin embargo, eso no ha sucedido con los trámites parlamentarios.

Los grupos parlamentarios PSOE y Unidas Podemos han decidido aprovechar esta situación excepcional, dramática para miles de personas que están perdiendo a sus seres queridos, valerse del caos y la incertidumbre sanitaria, social, económica, educativa y política que vivimos en el país durante las últimas semanas, para seguir tramitando la Ley de Educación (la conocida como Ley Cetaf), a espaldas de la mayoría de la sociedad que desconoce lo que está pasando y no puede manifestarse democráticamente al respecto.

El plazo para presentar enmiendas a la totalidad de la Ley finalizó el pasado 24 de abril y el próximo 29 de abril concluye el de presentación de enmiendas parciales.

Valerse de esta situación, en la que los ciudadanos no podemos manifestarnos ni salir a la calle para mostrar un rechazo a una ley que supone una tragedia para nuestros hijos, es la mejor forma de amordazar a las miles de personas con discapacidad intelectual, familias y docentes que estamos en contra de esta ley, y evitar que podamos hacer ruido.

Hace unos meses, ya manifestamos nuestra oposición a la Disposición Adicional Cuarta del Anteproyecto de Ley que pretende:

- limitar los Centros de Educación Especial únicamente a "los alumnos que requieran una atención muy especializada"
- eliminar la mayoría de los Centros de Educación Especial existentes, arbitrariamente, en 2030.

Durante las semanas anteriores al estado de alarma pedimos a la responsable de Educación y Universidades del PSOE, M. Luz Martínez Seijo, la eliminación de la controvertida y polémica disposición adicional cuarta de la Ley. Si Pedro Sánchez/Pablo Iglesias no querían cerrar los colegios de Educación Especial, como venían manifestando públicamente, no tenía ningún sentido dicha disposición. Sin embargo, el texto que se está tramitando sigue incluyendo la Disposición Adicional Cuarta (Ver texto anexo).

guerrerospurpura • Seguir

guerrerospurpura Se ha reactivado durante el Estado de Alarma la ley que pretende cerrar los Centro de Educación Especial sin atender a la opinión ni de los profesionales ni de las familias. Desde aquí queremos mostrar nuestro rechazo a esta decisión. Os pedimos vuestro apoyo para que no cierren estos centro tan necesarios. #nocierrresmicole #sancheznocierrresmicole #inclusivasiesspecialtambien #guerrerospurpura Editado · 124 sem

carla\_gonvi Es increíble ... 124 sem 2 Me gusta Responder

abr 28, 2020 Aprovechar esta situación para hacer algo así, sí tiene nombre, pero mejor me lo callo 🤔🤔 124 sem 2 Me gusta Responder

tombolamariquilla Es indignante #sancheznocierrresmicole 81 Me gusta ABRIL 27, 2020



# medios de comunicación



# redes sociales



## Concienciación en redes sociales



**Sumemos 1 millón de pasos por la epilepsia**

Calcula tus pasos durante la semana del 17 al 24 de mayo y súbelos a nuestras redes con los #s que te proponemos ¡Gracias!

#1MillonDePasos #Epilepsia @fedefederacionespañoladeepilepsia @federacion\_epilepsia @fedeepilepsia

#ADosMetrosDeDistancia #InvestigaEpilepsia #DiagnosticoDePrecision #soyguerreropurpura

Iremos sumando y el lunes 25 de mayo diremos si hemos superado el reto de conseguir UN MILLÓN DE PASOS ¡AYÚDANOS A CONSEGUIR EL RETO! Recordad: Del 17 al 24 de Mayo

68 Me gusta MAYO 17, 2020

**2020 26 de Octubre Día del Daño Cerebral**

**LA MANO, A LA CABEZA**

TE PUEDE PASAR A TÍ, NOS PUEDE PASAR A CUALQUIERA

#DIADAÑO CEREBRAL

**VISIBILIZA EL DAÑO CEREBRAL**

El lunes 26 de octubre se celebra el Día del Daño Cerebral Adquirido. Puedes colaborar en este día siguiendo estos sencillos pasos:

- HAZTE UNA FOTOGRAFÍA COLOCANDO TU MANO SOBRE LA CABEZA
- COMPARTE LA FOTO EN TUS REDES SOCIALES (FACEBOOK, TWITTER, INSTAGRAM...) PARA QUE TUS SEGUIDORES PUEDAN VISIBILIZAR EL DCA
- ETIQUETA A LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL (@FEDDCEORG) Y USA LA ETIQUETA #DIADAÑO CEREBRAL
- PROPÓN A TUS SEGUIDORES, AMIGOS Y FAMILIARES QUE HAGAN LO MISMO. ¿MOS AYUDAS A HACER VISIBLE EL DCA?

Les gusta a palomaperezcuadra y 34 personas más

OCTUBRE 26, 2020




# medios de comunicación



# redes sociales



# Concienciación en redes sociales



**guerrerospurpura • Seguir**

**guerrerospurpura** Hoy es el Día Internacional de las personas cuidadoras. Feliz día a todas ellas!! Me pongo a pensar en esto y me vienen mil ideas a la cabeza. Todos los padres somos cuidadores de nuestros hijos pero en nuestro caso, en el que tu hijo tiene una afectación o una enfermedad crónica, sin cura, sin tratamiento... aún más. La palabra cuidador cobra un significado especial. Así que sí, hoy es el día de todos los padres de nuestros "Pequeños Grandes Guerreros Púrpura". 🍷💜💙💚💛

Cuando estás esperando que nazca tu hijo 🤰, todos imaginamos cómo será su vida y nuestra vida con él. Sabemos los pasos habituales que iremos dando según crezcan e imaginamos muchas cosas. Lo que ninguno imagina ni quiere pensar es cómo será la vida de su hijo, la suya propia y la de los que le rodean si su hijo nace o más adelante desarrolla una enfermedad que le provoque una discapacidad. La vida cambia para todos y sin darte cuenta la palabra "cuidado" empieza a tener mucho más peso del que te habías imaginado.

Todos cuidamos a nuestros seres queridos y sobre todo a

107 Me gusta

NOVIEMBRE 5, 2020

Agrega un comentario...

---

**guerrerospurpura • Seguir**

**guerrerospurpura** QUERIDOS PADRES DE UN BEBÉ PREMATURO:

Sé cómo os sentís en estos momentos. Puedo sentir vuestro terror al saber que el parto es inminente y casi puedo oír como contenéis la respiración deseando con todas vuestras fuerzas que vuestro bebé rompa a llorar justo después de nacer como hacen todos los bebés a término.

Puedo notar desde aquí, mamá, tus remordimientos de conciencia al pensar, erróneamente, que tu cuerpo no ha sido capaz de cuidar debidamente de quien más querías, a pesar de que tu yo racional te repita una y otra vez que lo que ha pasado no ha sido culpa tuya. Tú en cambio, papá, estarás tan asustado que no podrás ni imaginar lo que ella siente, piensa y como se culpabiliza en estos momentos, y mucho menos sabrás cómo ayudarla para que no sea así...

Interrogaréis con vuestra mirada desesperadamente a todo el personal médico que se dedica tratando de adivinar qué están

Les gusta a **las\_fotos\_de\_miguel** y 51 personas más

NOVIEMBRE 17, 2020

Agrega un comentario...

17 DE NOVIEMBRE

## DÍA INTERNACIONAL DEL NIÑO PREMATURO



No estais solos



# medios de comunicación



# redes sociales



# Concienciación en redes sociales



## medios de comunicación



## redes sociales



## Concienciación en redes sociales



guerrerospurpura • Seguir

guerrerospurpura Volveremos a las calles!!! 🌟🌟🌟

Volveremos a abrazarnos, a hacer piña, a disfrutar de pasar tiempo juntos, a querernos, a damos cariño, apoyo y amor... volveremos más fuertes para seguir disfrutando del tiempo juntos,.... entre nosotros y con vosotros.

Volveremos con los mercadillos, las carreras, los conciertos, festivales y monólogos,... volveremos con ilusión y una enorme sonrisa a luchar por quienes más queremos, nuestros Pequeños Grandes Guerreros Púrpura!! 💜💜

Feliz día voluntarios! Por dar tanto cariño y porque gracias a vosotros podemos hacer realidad muchos sueños. Nos abrazaremos pronto!

#diadelvoluntariado #diadelvoluntario #guerrerospurpura #soyguerreropurpura #enfermedadesneurologicas #enfamartisdemashnlise #enfamartisdosandrinise

Les gusta a **palomaperezcuadra** y **47 personas más**

DICIEMBRE 5 2020

Agrega un comentario

Publicar

## medios de comunicación



## redes sociales



**3427 seguidores**

**269 publicaciones**

 **6353**

**Alcance 100.239**



**1320 seguidores**

**72 publicaciones**

 **6583**



**241 seguidores**

**449 tweets**

 **230,4 mil**

**2930 visitas al perfil**

Guerreros  
púrpura



# medios de comunicación



Onda Cero  
02/01

# radio





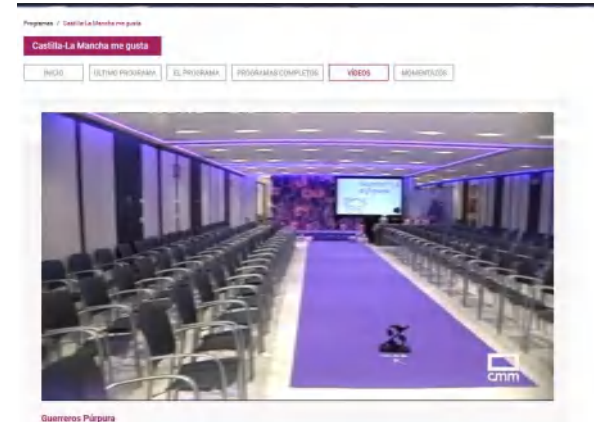
# medios de comunicación



# televisión



**Tu Cara Me Suena**  
**Antena 3**  
**11/01**



**TV C.M. Media**  
**17/03**



# medios de comunicación



# prensa



Lanza Digital  
03/01



Mi Ciudad Real  
07/01



Imás información  
07/01



Lanza Digital  
07/01



# medios de comunicación



## prensa

REGIO | ACTUALIDAD | Pozuelo de Calatrava: "Migas Solidarias" a favor de "Guerreros Púrpura"

### Pozuelo de Calatrava: "Migas Solidarias" a favor de "Guerreros Púrpura"

10 Enero 2020 | 25 Actualidad | 0 Comentarios | 0 Reacciones



Lanza Digital  
08/01

### Pozuelo de Calatrava: "Migas Solidarias" a favor de "Guerreros Púrpura"

10 Enero 2020 | 25 Actualidad | 0 Comentarios | 0 Reacciones



Pozuelo Digital  
08/01

### Baile, rock, solidaridad y gomina con Rompehielos en favor de Amhida y Guerreros Púrpura

11 Enero 2020  
A las



Se agradeció la colaboración de la productora daimieleña en apoyo de causas solidarias / Clara Manzano

Lanza Digital  
11/01

### Los belenes municipales de Ciudad Real recaudan 4.200 euros para Guerreros Púrpura y FibroReal

16 Enero 2020 | 25 Actualidad | 0 Comentarios | 0 Reacciones



Mi Ciudad Real  
16/01



# medios de comunicación

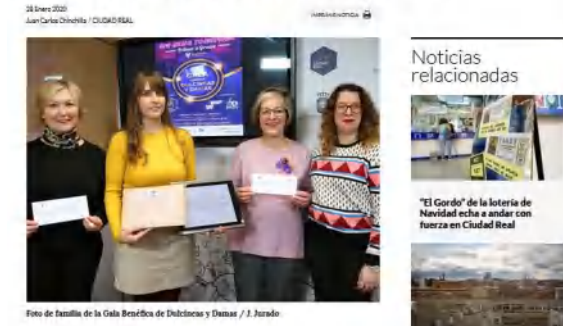


# prensa



Diario de La Mancha  
16/01

### Amhida y Guerreros Púrpura reciben 1.060 euros de la III Gala Benéfica de Dulcineas y Damas



Lanza Digital  
28/01

### FREE FORM STYLE apoya el Desfile Benéfico Infantil en favor de Guerreros Púrpura

23 de febrero de 2020



Reeform Style  
21/02



La Cerca  
28/01



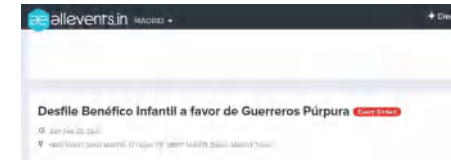
# medios de comunicación



# prensa



**Agatha Ruiz de la Prada**  
23/02



**Allevvents**  
21/02



**Ayuda Solidaria**  
26/03



**Fundación Atresmedia**  
08/05



# medios de comunicación



prensa



FEDER  
20/12



Pedpal  
20/12



CEIP Alameda Poblete  
25/12



## colaboradores



## entidades, fundaciones y asociaciones

Fundación **MAPFRE**



AMDA

Asociación Madrileña de Distribuidores de Automóviles

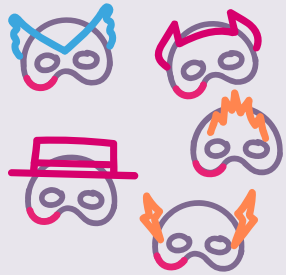


*ciberer*

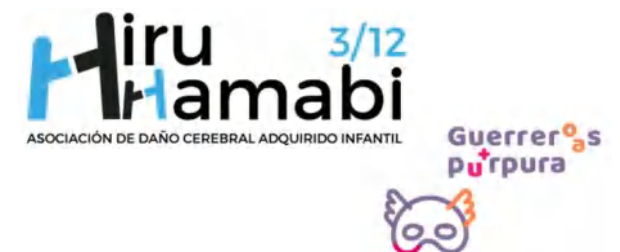
joanrojeski



## colaboradores



## entidades, fundaciones y asociaciones





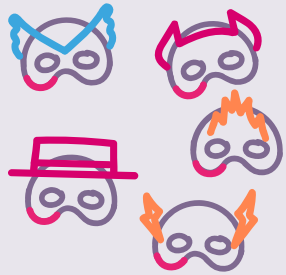
## colaboradores



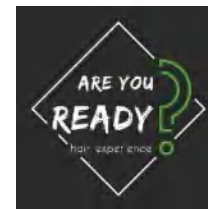
## entidades, fundaciones y asociaciones



## colaboradores



## entidades, fundaciones y asociaciones



## colaboradores



## entidades, fundaciones y asociaciones





**[contacto@guerrerospurpura.org](mailto:contacto@guerrerospurpura.org)**  
**[www.guerrerospurpura.org](http://www.guerrerospurpura.org)**



**La Asociación Guerreros Púrpura , de conformidad con lo previsto en el capítulo V de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, se encuentra registrada en el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid, Sección primera, número 38.285.**

Guerreros  
púrpura

