

Guerreros  
Púrpura



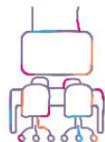
Asociación Guerreros Púrpura  
**Memoria de actividades**  
**2022**



**quiénes somos**



**proyectos**



**asambleas y representación**



**cursos y jornadas**



**actividades de concienciación y divulgación**



**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	
Familia	48
Colaborador	19
Profesional	1
<b>Total</b>	<b>68</b>

Comunidad Autónoma	nº socios	%
Comunidad de Madrid	39	57%
Castilla La Mancha	11	16%
Comunidad Valenciana	4	6%
Andalucía	3	4%
Pais Vasco	3	4%
Aragón	2	3%
Castilla y León	2	3%
Extremadura	1	1%
Galicia	1	1%
Navara	1	1%
Cataluña	1	1%



## afectaciones que representamos y mutaciones genéticas

NOMBRE DE LA PATOLOGÍA	CÓDIGO OPHPA	GEN	Menores
Encefalitis de Rasmussen	1929		4
Displasia cortical	268994/69001		6
Displasia cortical	98784	DEPDC5 germinal	1
Displasia con doble corteza			1
Encefalopatía por SCN8A	1934	SCN8A	2
Síndrome de anomalías congénitas múltiples-hipotonía-convulsivo	300496	PIGA	1
Malformación arteriovenosa cerebral	46724	KRAS somático	1
Deficiencia combinada de la fosforilación oxidativa tipo 27	477774	CARS2	1
Síndrome de Allan-Herndon-Dudley	59	SLC16A2	1
Síndrome Nescav		KIFIA	1
Encefalopatía epiléptica infantil tipo 42 con hipoplasia cerebelosa.		CACNA1A	1
Discapacidad intelectual ligada al cromosoma X	364028	GRIA3	1
Síndrome STXBPI	599373	STXBPI	1
Encefalopatía epiléptica Gen KCNC2		KCNC2	1
Microdelección 15q11,2	261183		1
Síndrome de inversión duplicación del cromosoma 15 (IDIC15)	3306?		1
Enfermedad autoinmune e inflamatoria con epilepsia	166484		1
Síndrome de Lennox-Gastaut	2382		1
Encefalitis infecciosa	98252		1
Enfermedad de Legg-Calvé-Perthes	2380		1
Epilepsia de ausencia infantil	64280		1
Ataxia adquirida	247242		1
Encefalopatía epiléptica de inicio temprano indeterminada	442835		1
Síndrome cardio-facio-cutáneo	1340		1
Encefalopatía epiléptica mutación del kcnb1	442835	kcnb1	1
epilepsia síndrome de west	3451		1
El síndrome Alfa-Talasemia con discapacidad intelectual ligada a X	847		1
Mielitis			1
Encefalopatías epilépticas farmacorresistentes			
Enfermedades sin diagnóstico			

## afectaciones que representamos y mutaciones genéticas

NOMBRE DE LA PATOLOGÍA	CÓDIGO OPPHA	GEN	Menores
<b>PCI</b>			<b>9</b>
Accidente cerebrovascular isquémico pediátrico	439175		3
ACV			1
Hipoacusia			3
Leucomalacia periventricular	17176		2
Hidrocefalia			2
Trombosis de senos			1
Displasia broncopulmonar	70589		1
Comunicación interauricular	1478		1
<b>DCA</b>			<b>14</b>



# quiénes somos





asesoría jurídica



Inmaculada Botía

**Junta directiva**

presidenta



Pilar Jiménez

vicepresidenta



Rosa Pérez

secretaria



Leticia Rubio

tesorera



Elsa Hidalgo

vocal



Alicia Bonardell

asesoría fiscal y contable



Científica



Antonio Gil-Nagel

Psicología



Paola Rivera

SIO



Leticia Rubio

Proyectos



Pilar Jiménez

Relaciones  
Institucionales



Rosa Pérez

Delegada CLM



Carmen Gª-  
Carpintero

Comunicación



Miriam Carmona

Eventos



Teresa Gómez

Deportes



Antonio Martín

Tienda



Alicia Bonardell

Artesanías



Elsa Hidalgo

Voluntariado



Natalia Jiménez

Redes sociales



Laura López

Redes sociales



Paloma Pérez

Tienda facebook



María Mozos



## quiénes somos

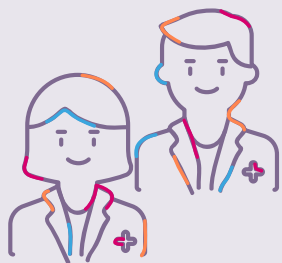


## objetivos

- 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**



## proyectos



### 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.

### Cuidamos de ti



Diferentes actividades para el cuidado y autocuidado del personal sanitario, de los niños y las familias de **Guerreros Púrpura**.

### Diagnóstico genético preimplantacional



Para todas aquellas familias que deciden tener un hijo después de tener el diagnóstico de una enfermedad rara, **Guerreros Púrpura** cubre los tratamientos para poder hacerlo posible.

### Proyectos en entornos sanitarios

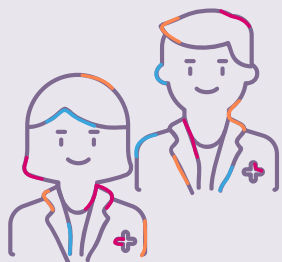


Adecuación de entornos sanitarios a las necesidades de los niños y las familias para mejorar su calidad de vida.

Guerreros  
Púrpura



## proyectos



## Entre Guerreros



## Entre Guerreros<sup>o</sup>s

Un espacio para el cuidado y acompañamiento de madres y padres pertenecientes a Guerreros<sup>o</sup>s 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



fecha  
1 de octubre  
**Entre Guerreros**

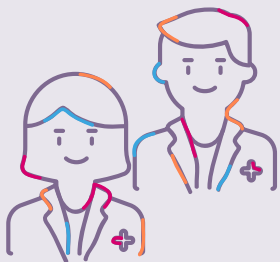
lugar  
Fundación A la par  
Madrid

## Encuentro de familias





## proyectos



## Proyectos de investigación



## Comité Científico

Comité asesor

MISION:

- valoración de las líneas y proyectos de investigación que la asociación pretenda iniciar y aquellos que le sean propuestos por otras entidades
- orientar a la Junta Directiva sobre líneas de estudio e investigación a seguir.

Director:

Dr. Gil-Nagel. Director del Programa Epilepsia del Hospital Ruber Internacional

Secretario:

Dr. Lerma. Decano de la Facultad de Ciencias de la Salud. CSEU La Salle

Vocales:

Dra. Ruiz Falcó. Jefe de Neurología del Hospital Niño Jesús

Dra. García Cazorla. Jefe Unidad Neurometabólica. Hospital Sant Joan de Déu

Dra. Carmen Mateos. Directora Médica Centro de Rehabilitación Orpea Mirasierra

Dra. Morte. Responsable del Programa de Enfermedades no Diagnosticadas (ENoD) del CIBERER

Dra. Gómez. Gestora de la actividad científica del CIBERER

Dra. Almoguera. Adjunta del Servicio de Genética y Genómica. IIS - Fundación Jiménez Díaz

Dra. Acosta. Células IPCs . Profesor asociado. Universidad de Barcelona

Dr. Julio Montoya. Mitocondriales. Catedrático de Bioquímica de la Universidad de Zaragoza

## 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.

Aprobado y con financiación. Siguiendo fase reclutamiento de pacientes

- *“Genética y medicina de precisión en malformaciones del desarrollo cortical para pacientes con epilepsia focal refractaria”*: **estudio REVEAL**.

Dr. Aledo. Fundación Iniciativa para las Neurociencias (INCE)

En proceso de evaluación. Pendiente de financiación

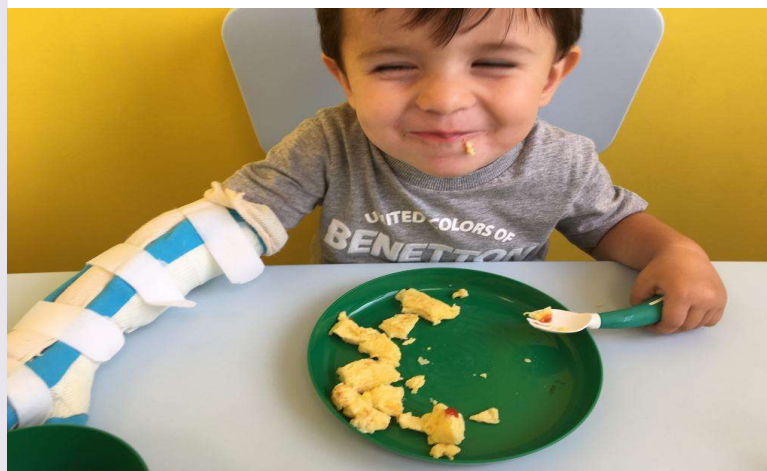
## proyectos

### “Creciendo juntos”

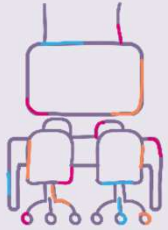


Ayudas para terapias y productos de apoyo  
Las terapias son imprescindibles para nuestros niños, a través de programas y acuerdos con entidades ayudamos a las familias con el coste de las mismas.

Ayuda CaixaBank	10.000 €
Descuentos convenios (aprox)	7.000€
<b>Ayudas a las familias “Creciendo juntos”</b>	<b>17.000 €</b>



## asambleas y representación



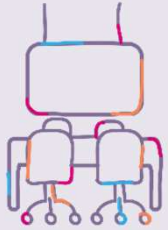
**Fecha**  
8 de febrero

**Lugar**  
Ciudad Real



Reunión con Ayuntamiento de Ciudad Real

## asambleas y representación



**fecha**  
18 de junio

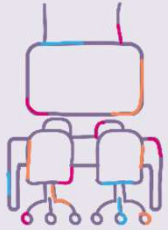
**lugar**  
Madrid



Asamblea general de socios de FEDER



## asambleas y representación



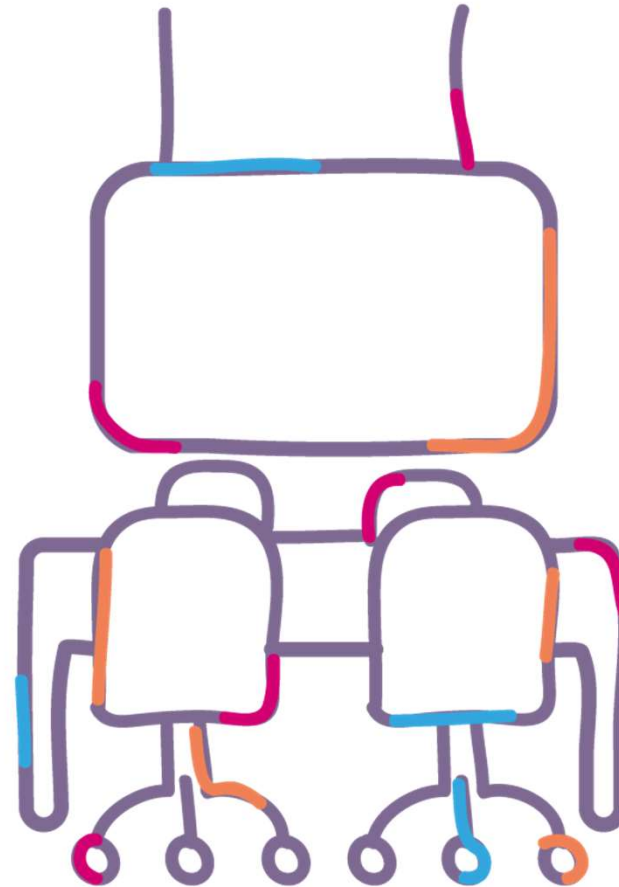
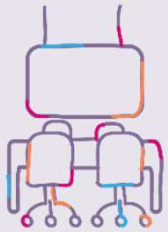
**fecha**  
1 de julio

**lugar**  
Hotel NH  
Ciudad Real



Reunión asociaciones Ciudad Real

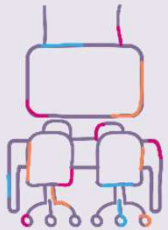
## asambleas y representación



Asamblea General de Socios  
17/09/22 11.00h  
Biblioteca Pública Luis Martín Santos  
Villa de Vallecas

Asamblea Extraordinaria  
13/10/22 19.00h  
Online vía zoom

## asambleas y representación



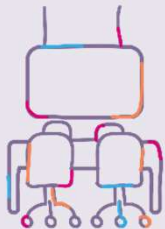
**fecha**  
24 de septiembre

**lugar**  
Madrid



Asamblea general de socios de FEDE

## asambleas y representación



**fecha**  
22 de noviembre

**lugar**  
Talavera de la Reina, Toledo



Foro de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha  
de FEDER



## Cursos y jornadas



## Formación organizada

### Encuentro de familias 2022 + Jornada científica

sábado 1 de octubre 2022

- 10.00 **Inauguración**
- 10.10 **Entendiendo las encefalopatías epilépticas: desde la genómica funcional a la función neuronal**  
Dra. Acosta. Profesor asociado. Universidad de Barcelona
- 10.40 **Genética de las Enfermedades Mitocondriales**  
Dr. Montoya. Catedrático de Bioquímica de la Universidad de Zaragoza
- 11.10 **Ensayos de medicamentos y reposicionamiento de fármacos en epilepsia**  
Dr. Gil-Nagel. Director del Programa Epilepsia del Hospital Ruber Internacional
- 11.40 Preguntas
- 12.00 Descanso-Café
- 12.20 **Dieta cetogénica de bajo índice glucémico, ¿puede ser una opción terapéutica?**  
Dr. Bellusci. S. Pediatría. Unidad de Enfermedades Metabólicas Hereditarias y Mitocondriales. CSUR-MetabERN. Hospital Universitario 12 de Octubre
- 12.50 **Transición a la vida adulta**  
Dra. Mateos. Directora Médica Centro de Rehabilitación Orpea Mirasierra
- 13.20 **Uso clínico de la robótica en la reeducación de la marcha en pediatría**  
Dr. Lerma. Decano de la Facultad de Ciencias de la Salud. CSEU La Salle
- 13.50 Preguntas
- 14.20 Clausura



## cursos y jornadas



## cursos recibidos

Nombre del curso	Organizado por	Fecha	Nº horas
IX reunión del Grupo de Apoyo entre Iguales (GAEI).	Pedpal	24 de febrero	3
XI Jornada "Investigar es avanzar"	Ciberer	26 de febrero	5
Sesión pre-congreso V Congreso de la PEDPAL, con el lema: "Atención paliativa pediátrica para todos: un derecho por cumplir". Encuentro de asociaciones	Pedpal	22 de marzo	4
Sesión pre-congreso el Grupo de Trabajo Familia de la PEDPAL y la Fundación Porque Viven	Pedpal	23 de marzo	4
III Jornadas Neurocientíficas y Educativas	Fundación Querer	25 y 26 de abril	16
Webinar Expertos en estar Unidos: Ley de Mecenazgo.	Feder	12 de mayo	2
Webinar Expertos en estar Unidos: Marco laboral	Feder	17 de mayo	2
X reunión del Grupo de Apoyo entre Iguales (GAEI). Los derechos del paciente	Pedpal	19 de mayo	3
Grupo de Ayuda Mutua de Empoderamiento.	Feder	24 de mayo	2
Congreso de Los diputados. ACTO INSTITUCIONAL	Fede	25 de mayo	2
DISRUPT	Disrupt	26 de mayo	3
CURSO ATENCION PACIENTES EERR	Consejería Sanidad CLM	27 de mayo	5
Webinar Expertos en estar Unidos: Fiscalidad	Feder	31 de mayo	2
CURSO ATENCION PACIENTES EERR	Consejería Sanidad CLM	2 de junio	6
Curso Epigens 2022	Fundación INCE y Hospital Ruber Internacional	3 y 4 de junio	12
Taller . Fortalecimiento al Movimiento Asociativo	Feder	6 de junio	2
Módulo de <b>Techsoup, programa de donaciones</b> del curso "avanzando juntos hacia un futuro 2.0" FEDER	Feder	10 de junio	2
Webinar "Cómo crear una campaña de crowdfunding exitosa sin morir en el intento"	Mi grano de arena	15 de junio	2
XI encuentro del Grupo de Apoyo entre Iguales (GAEI), 'Diseñamos el hospice ideal'	Pedpal	16 de junio	3
Presentación de la Guía Jurídica " <b>Más de 100 preguntas acerca de la Discapacidad</b> "	La Caixa	20 de junio	2
Taller de Proyecto Pasitos Laura Fajardo "cómo fomentar la autonomía de nuestros niños y niñas".	Proyecto PasiTOs	24 de junio	1
Jornada Impact-Genómica	Ciberer	1 de julio	2
Curso Nacional Genética Humana	Asociación Española de Genética Humana	5 de julio	8
Grupo de Ayuda Mutua de Empoderamiento.	Feder	14 de julio	2
Jornada Derecho a la Educación en Cuidados Paliativos Pediátricos	Al final de la vida	21 de julio	2
Curso Habilidades de gestión eficiente de asociaciones	Feder	agosto	40
Ciclo talleres escuela de cuidadores	Fundación La Caixa	septiembre	10
Trastornos del movimiento mitocondrial	Universidad Pablo Olavide	21 de septiembre	2
Genética mitocondrial	Universidad Pablo Olavide	22 de septiembre	2
Grupo de Ayuda Mutua de Empoderamiento.	Feder	22 de septiembre	2
Grupo de Ayuda Mutua de Empoderamiento.	Feder	29 de septiembre	2
Jornada Científica Guerreros Púrpura	Guerreros Púrpura	1 de octubre	4
Grupo de Ayuda Mutua de Empoderamiento.	Feder	20 de octubre	2
Curso de Incidencia política	Feder	noviembre	40
Diseños de éxito (sin ser diseñadores) con CANVA	Fundación Telefónica para Feder	2 y 4 de noviembre	2
Jornada Científica AEPMI	AEPMI	19 de noviembre	4
XIII reunión Grupo Apoyo entre iguales (GAEI). Toma de decisiones	Pedpal	29 de noviembre	3
GAM. "Construyendo las raíces y cimientos de nuestra entidad"	Feder	2 de diciembre	2

# Exposición "Unamos nuestras fuerzas contra las Enfermedades Raras"



**Fecha**  
28 de febrero

**Lugar**  
Hall Social Fundación Mapfre  
Barcelona





## Pre-congreso de la PEDPAL 2022

### Encuentro de entidades del Tercer Sector: "¿Cómo acompañar y participar en los cuidados paliativos pediátricos desde nuestras organizaciones?"

#### fecha

22 de marzo

#### lugar

Hospital Niño Jesús  
Madrid





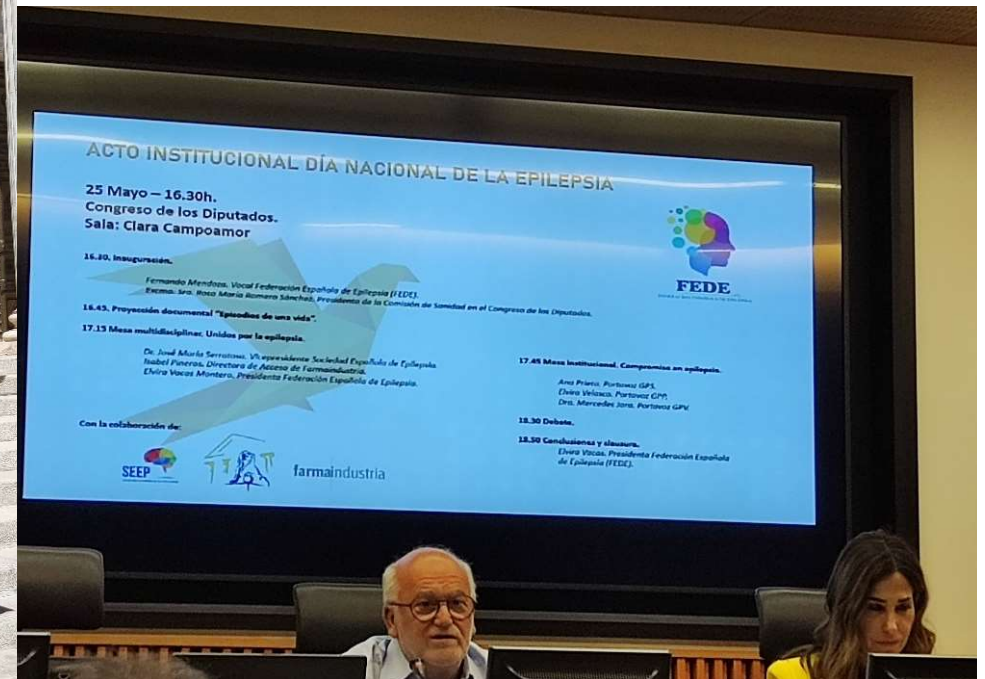
# Día nacional de la Epilepsia

## Acto institucional en el Congreso de los Diputados



fecha  
25 de mayo

lugar  
Congreso de los Diputados  
Madrid



# Mesa informativa

## Fiesta de la Primavera de Fundación También



**fecha**  
28 de mayo

**lugar**  
Parque Juan Carlos I  
Madrid





## actividades concienciación



**fecha**  
25 de mayo

**lugar**  
ESSAE  
Vitruvio, 32  
Madrid

## Disrupt

Evento de charlas rápidas dirigidas a CEO, RRHH, coach,... en el que damos a conocer qué es la asociación, qué hacemos y qué son estas enfermedades raras.

[https://www.instagram.com/p/CghM0AhJ\\_DO/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link](https://www.instagram.com/p/CghM0AhJ_DO/?utm_source=ig_web_copy_link)



## actividades concienciación



### fecha

20 al 22 de diciembre



### COLEGIOS

- CEIP Fregacedos, Fuenlabrada (Madrid)
- Joyfe, Madrid
- CEIP Luis Vives, Alcalá de Henares (Madrid)
- Brains Orgaz, Madrid
- Colegio Estudiantes, Madrid
- Aspades la Laguna, Puertollano (C.Real)
- María Inmaculada, Puertollano (C. Real)
- Maestro Ávila y Santa Teresa, Almodóvar (C.Real)
- CEIP La Alameda, Poblete (C.Real)
- CEIP San Isidro, Daimiel (C.Real)
- CPI Zaragoza Sur, Zaragoza

### HOSPITALES

- Hospital Universitario Doce de Octubre de Madrid
- Hospital Universitario La Paz de Madrid
- Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid
- Colegio del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid
- Hospital Universitario de Torrejón de Ardoz, Madrid
- Hospital Universitario Príncipe de Asturias de Alcalá de Henares, Madrid
- Hospital Universitario Fundación de Alcorcón, Madrid
- Hospital Universitario de Móstoles, Madrid
- Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de la Comunidad de Madrid
- Fundación Vianorte-Laguna, Centro de Cuidados Paliativos Pediátricos, Madrid
- Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza
- Hospital General Universitario de Ciudad Real
- Hospital Santa Bárbara de Puertollano, Ciudad Real



## Captación de fondos



Fecha  
22 de diciembre

Lugar  
España

# Lotería de Navidad

# 87.212

Guerrero<sup>o</sup>s  
pu<sup>r</sup>rpura

asociación de niño<sup>o</sup>s con afectaciones y enfermedades  
neurológicas y metabólicas

## mercadillos solidarios



### fecha

1 de julio de 2022

### Lugar

Hotel NH  
Ciudad Real





## mercadillos solidarios



### fecha

1 de julio de 2022

### Lugar

Quijote Arena  
Ciudad Real





## mercadillos solidarios



### Fecha

2 y 3 de diciembre de 2022

### Lugar

Centro comercial Moda Shopping

Av. del General Perón, 38-40-Madrid



Mercadillo solidario de navidad de MAPFRE

## mercadillos solidarios



### fecha

21 de diciembre de 2022

### Lugar

Escuela Oficial de Idiomas  
de Rivas Vaciamadrid



Mercadillo solidario de navidad de la EOI de Rivas



# medios de comunicación



# redes sociales



# Concienciación en redes sociales



**14 de Febrero**  
**Día Internacional Epilepsia**

Apóyanos con tus fotos #yotambienusogorro #soyguerrerospurpura

guerrerospurpura El próximo lunes 14 de febrero se celebra el Día Internacional de la Epilepsia.

Un día para dar a conocer la epilepsia ⚡🧠💡, sus causas y consecuencias, pruebas diagnósticas, como enfrentarse al diagnóstico, como vivir con ella,... es hacerla visible, porque lo que no se ve no se conoce, lo que no se conoce da miedo y esto es algo que entre todos podemos cambiar.

Los niños 🧒👦 de Guerreros Púrpura 💜💜 tienen afectaciones o enfermedades neurológicas, metabólicas y endocrinas y la mayoría de ellos tienen epilepsia 🧠💡🧠. Por

Les gusta a lauralauralaur y 134 personas más

**Día Internacional de la Epilepsia**

Evento in-streaming FEB 14

guerrerospurpura #Repost @fedeepilepsia

Federación Española de Epilepsia

Día Internacional de la #epilepsia

El día 14 de Febrero estaremos en el #Evento Online, que celebramos de forma conjunta con @icomem\_oficial @icomem\_AFAM

Podrás acceder a la misma mediante el siguiente enlace:

Les gusta a vjuapa77 y 44 personas más

**14 de febrero**  
**Día Internacional Epilepsia**

Ponte un gorro y muéstrales tu apoyo! #yotambienusogorro #soyguerrerospurpura

guerrerospurpura La epilepsia ⚡🧠💡 llegó a nuestras vidas de un día para otro, de una forma abrupta y muy agresiva.

Eva 🧒 se acostó un 22 de julio con algunas décimas, nada importante y amaneció el 23 de julio convulsionando. Estuvo así minutos o quizá horas, nunca lo sabremos. La pequeña entró en estatus epiléptico.

A partir de ahí 20 días de UCI y un daño neurológico causado por una encefalitis vírica. La epilepsia vino para quedarse.

Les gusta a vjuapa77 y 82 personas más

guerrerospurpura Os dejamos algunas fotos de nuestros niños con gorro 🧢👦👧. Envíanos tus fotos 📷 para mostrar su apoyo a todos los niños 🧒👦 con epilepsia ⚡🧠💡.

#yotambienusogorro #soyguerrerospurpura

#guerrerospurpura #epilepsia #epilepsiainfantil #dianternacionaldelepilepsia #afectacionesneurológicas #enfermedadesneurológicas #enfermedadesendocrinas #enfermedadesraras #niñoshospitalizados #asociaciónanimodelcuro

Editado - 4h son

Les gusta a evaeuxy y 122 personas más

guerrerospurpura Y otro año más no podemos dejar de daros las gracias. Por cada mensaje, por cada me gusta, por compartirlo, por contarnos nuestras historias, por todas las preciosas fotos que nos habéis enviado. Gracias por ayudarnos a concienciar sobre la epilepsia, gracias por el esfuerzo que haceis para que todo esto merezca la pena.

Esperamos haberos ayudado y que nos sigais apoyando!!!!

#epilepsia #epilepsiainfantil #afectacionesneurológicas #enfermedadesneurológicas #enfermedadesendocrinas #enfermedadesmetabólicas #parálisicerebralinfantil #pci #dañocerebraladquirido #dca #voluntarios #asociaciónanimodelcuro #guerrerospurpura #soyguerrerospurpura #niñosguerreros #proyectosolidario

298 reproducciones

guerrerospurpura 🎉🎉🎉 Tenemos una gran noticia!!

Hoy hemos firmado un convenio de colaboración con Neurología Aplicada, Programa Epilepsia del Hospital Ruber internacional con el principal objetivo de fomentar la investigación científica en beneficio de nuestros guerreros 🧒👦.

Esperamos poder contaros pronto los primeros proyectos de investigación 📄 fruto de esta colaboración 🤝.

Además Neurología Aplicada, Programa Epilepsia del Hospital Ruber internacional entra a formar parte de los centros de nuestro proyecto "Creciendo Juntos" en el que ayudamos a nuestras familias con el coste de las terapias, productos de

Les gusta a evaeuxy y 133 personas más



# medios de comunicación



# redes sociales



# Concienciación en redes sociales



# medios de comunicación



# redes sociales



# Concienciación en redes sociales



guerrerospurpura • Seguir

guerrerospurpura - MES DE CONCIENCIACIÓN DE LA EPILEPSIA-

Este jueves comenzamos con una serie de directos sobre epilepsia.

Arancamos con @abgfisioeped Álvaro Barzal es fisioterapeuta especializado en pediatría y neurología.

#savethedate #direct #mesconcienciacionepilepsia #epilepsia #epilepsiainfanti

9 sem

**DIRECTO**

CON @ABGFISIOEPED. PARA CHARLAR SOBRE FISIOTERAPIA NEUROLÓGICA Y EPILEPSIA EN EL MES DE LA CONCIENCIACIÓN SOBRE LA EPILEPSIA.

10/11 A LAS 18:00

Les gusta a palomapercecuada y 26 personas más

NOVIEMBRE 7, 2022

Agrega un comentario... Publicar

guerrerospurpura • Seguir

guerrerospurpura - MES DE LA CONCIENCIACIÓN DE LA EPILEPSIA-

Y tú, ¿sabes cómo actuar ante una crisis epiléptica?

Seguimos divulgando este mes de noviembre.

#crisisepileptica #crisisepileptica #epilepsy #epilepsia #noviembre #epilepsyawarenessmonth

Edición: 3 sem

**¿Sabes cómo actuar ante una crisis epiléptica?**

➔

Les gusta a palomapercecuada y 64 personas más

NOVIEMBRE 8, 2022

Agrega un comentario... Publicar

guerrerospurpura • Seguir

guerrerospurpura El pasado sábado estuvimos en la Asamblea General de @fedeeplepsia y fuimos ratificados como miembros.

Orgullosos de formar parte de FEDE y seguros de que surgirán muchas sinergias y oportunidades para nuestros niños.

#epilepsia #fedee #fedeeplepsia #guerrerospurpura #asambleafede2022

19 sem

Asamblea General Federación Española de Epilepsia 2021

Les gusta a palomapercecuada y 50 personas más

NOVIEMBRE 13, 2022

Agrega un comentario... Publicar

guerrerospurpura • Seguir

guerrerospurpura - MES DE CONCIENCIACIÓN DE LA EPILEPSIA-

Noelia, @elmundodelogopedia coordinadora del departamento de Logopedia del Gocontrene nos cuenta la relación entre la epilepsia y el lenguaje.

Dado que la epilepsia se considera un trastorno de red, y las convulsiones tienen un impacto generalizado en muchas partes del cerebro, la epilepsia infantil puede afectar el desarrollo normal del lenguaje y el habla.

Cabe destacar que el lenguaje en pacientes epilépticos podría ser desplazado hacia el hemisferio contralateral, o ser reorganizado dentro del mismo hemisferio. Esto se debe a la neuroplasticidad cerebral.

Por otro lado, la lateralidad del lenguaje (lateralización) es el fenómeno en el que un hemisferio muestra mayor implicación en las funciones del lenguaje que el otro. La lateralización derecha del lenguaje en niños con epilepsia temprana del hemisferio izquierdo es mucho más probable en comparación con la población general. En estos niños se observa una mayor activación bilateral para las

**LOGOPEDIA**

41 Me gusta

NOVIEMBRE 6, 2022

Agrega un comentario... Publicar

guerrerospurpura • Seguir

guerrerospurpura - MES DE CONCIENCIACIÓN DE LA EPILEPSIA-

Continuamos con nuestros encuentros por el mes de la concienciación sobre la epilepsia. Este jueves @proyecto\_pasitos nos hablara de terapia ocupacional y neurodesarrollo relacionado con la epilepsia.

#epilepsyawarenessmonth #epilepsiainfanti #directos #savethedate

3 sem

**DIRECTO**

CON @PROYECTO\_PASITOS PARA CHARLAR SOBRE TERAPIA OCUPACIONAL Y EPILEPSIA EN EL MES DE LA CONCIENCIACIÓN SOBRE LA EPILEPSIA.

17/11 A LAS 10:30

27 Me gusta

NOVIEMBRE 14, 2022

Agrega un comentario... Publicar

guerrerospurpura • Seguir

guerrerospurpura - MES DE CONCIENCIACIÓN DE LA EPILEPSIA-

Continuamos con nuestros encuentros por el mes de la concienciación sobre la epilepsia. ➔

Mañana jueves tenemos directo con @lolitoepileptico. (No te lo puedes perder)

#epilepsyawarenessmonth #epilepsiainfanti #directos #savethedate

6 sem

**DIRECTO**

CON @LOLITOPILEPTICO PARA CHARLAR SOBRE EPILEPSIA EN EL MES DE LA CONCIENCIACIÓN SOBRE LA EPILEPSIA.

#EPILEPSYAWARENESSMONTH

24/11 A LAS 18:00

31 Me gusta

NOVIEMBRE 23, 2022

Agrega un comentario... Publicar





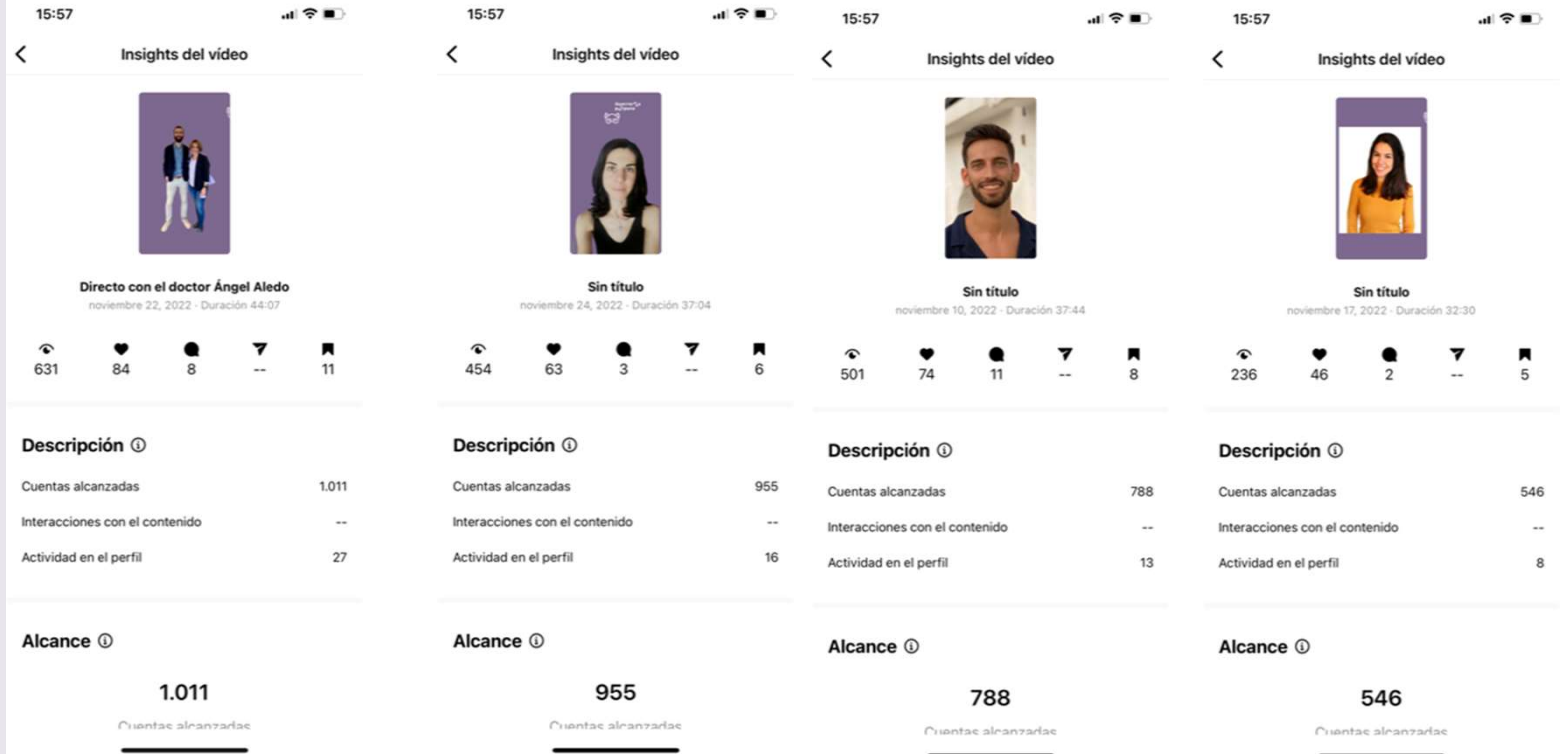
# medios de comunicación



# redes sociales



## Concienciación en redes sociales



## medios de comunicación



## redes sociales



Concienciación en redes sociales



Nuestra publicación más vista en Instagram en 2022



~MES DE LA CONCIENCIACIÓN DE LA EPILEPSIA~

noviembre 8, 2022 · Duración 0:42

▶  
1337

♥  
65

💬  
0

▼  
--

📌  
3

Alcance ⓘ

1.189

Cuentas alcanzadas

320  
Seguidores •



869  
• No seguidores

Reproducciones

1.337



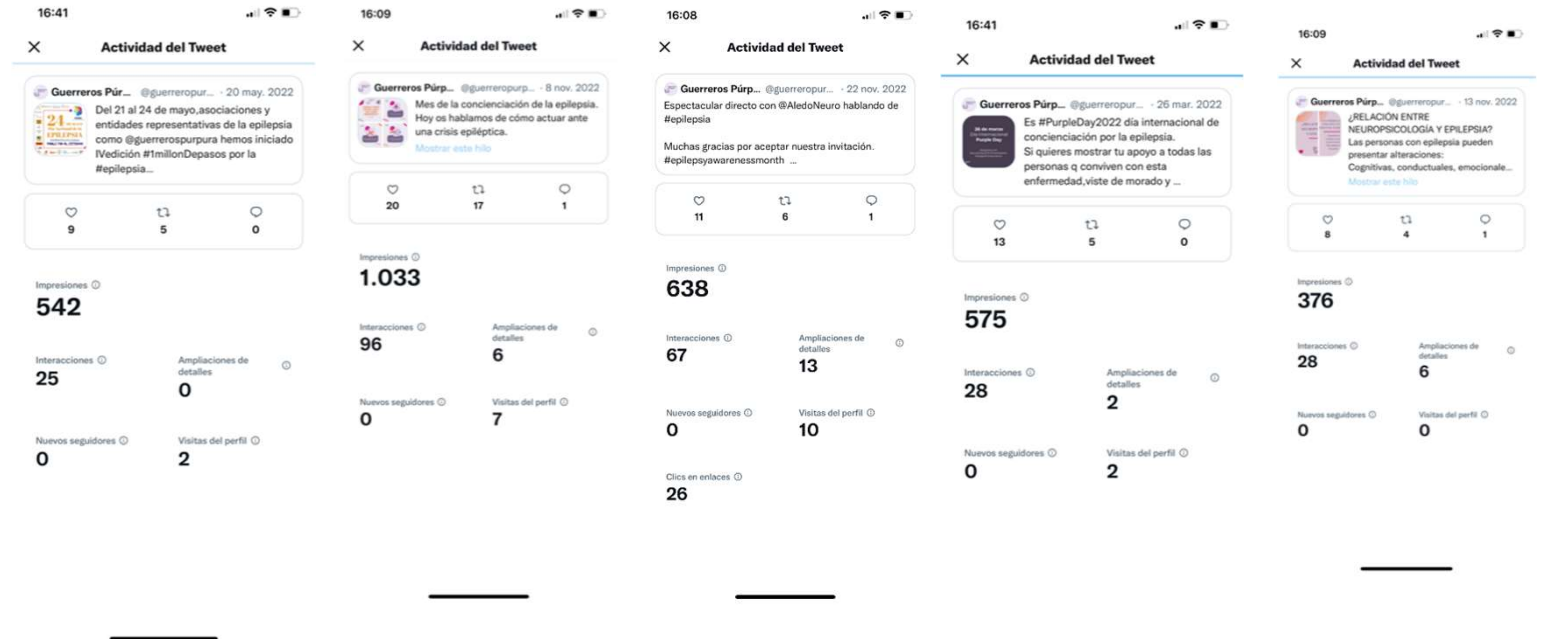
# medios de comunicación



# redes sociales



# Concienciación en redes sociales



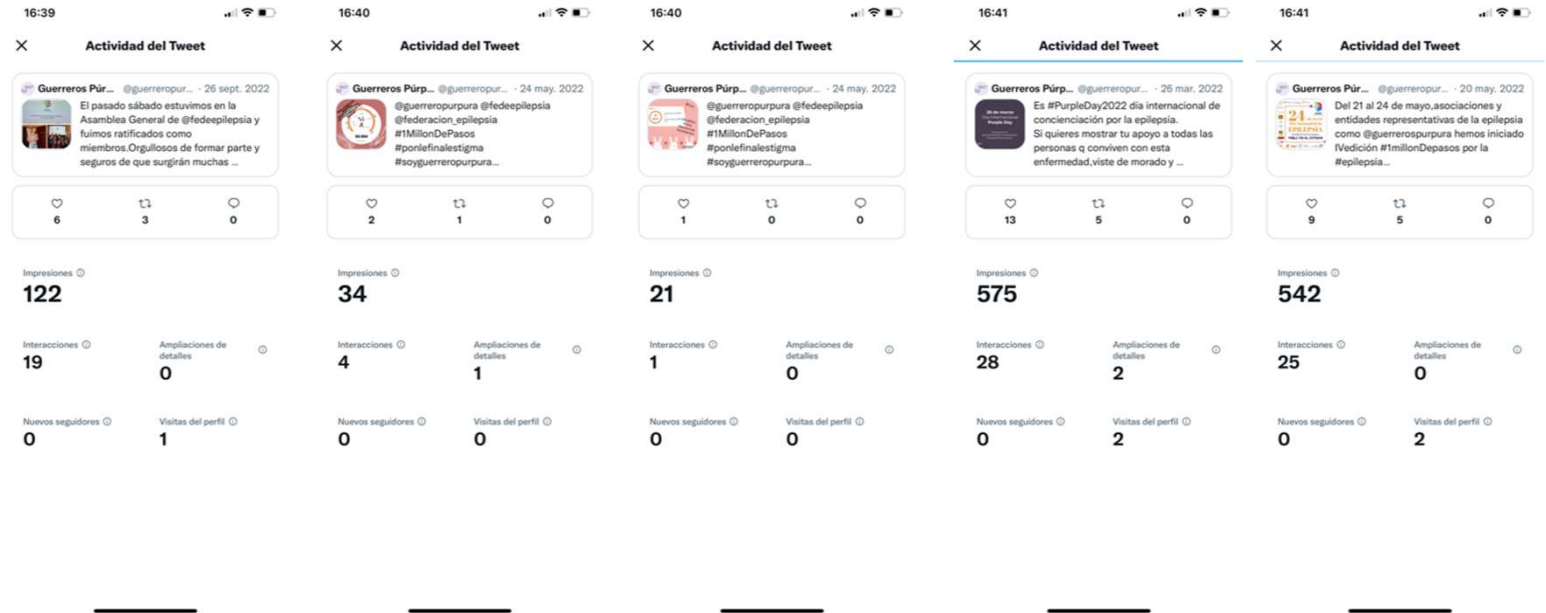
# medios de comunicación



# redes sociales



## Concienciación en redes sociales



medios de  
comunicación



redes sociales



Concienciación en redes sociales



ANALÍTICA TWITTER GUERREROS PÚRPURA AÑO 2022

	TWEETS PUBLICADOS	VISITAS AL PERFIL	NUEVOS SEGUIDORES	IMPRESIONES	MENCIONES
ENERO	9	465	2	1.568	4
FEBRERO	74	1.078	6	7.913	13
MARZO	13	1.490	11	8.759	9
ABRIL	7	410	4	4.410	5
MAYO	62	1.196	6	7.611	61
JUNIO	0	86	-2	749	0
JULIO	5	135	1	1.019	1
AGOSTO	1	356	3	4.972	1
SEPTIEMBRE	5	1.214	-1	1.862	3
OCTUBRE	40	2.160	47	7.357	17
NOVIEMBRE	61	1.540	42	14,4 mil	13
DICIEMBRE	14	785	14	5.370	8



# medios de comunicación



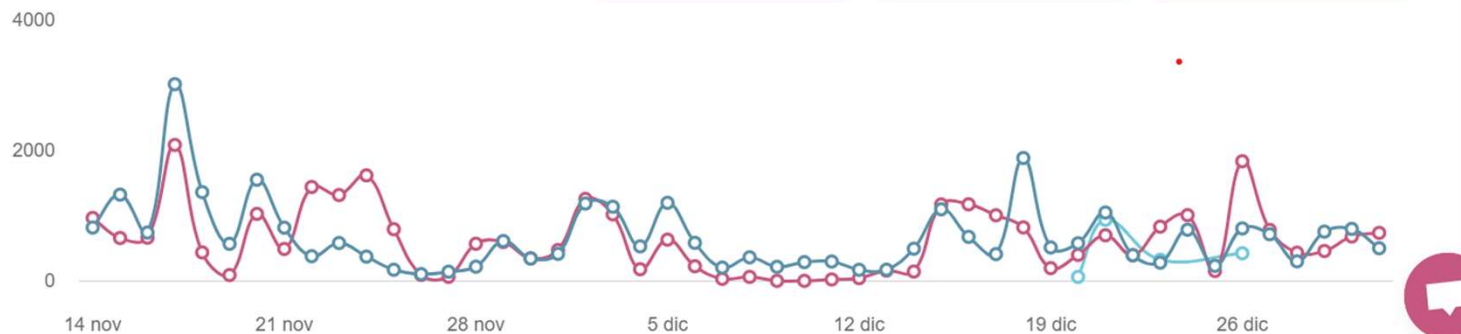
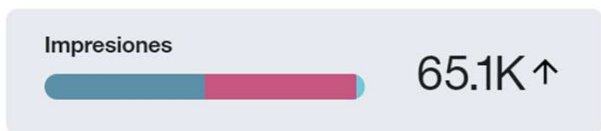
# redes sociales



## Concienciación en redes sociales



Impresiones en RRSS del 14 de noviembre al 31 de diciembre



## medios de comunicación



## redes sociales



**4099 seguidores**

 **3916**

**Alcance 32,59K**



**2443 seguidores**

**159 publicaciones**

 **10056**

**Promedio alcance post 411**



**450 seguidores**

**291 tweets**

**65.99k impresiones**

medios de  
comunicación



prensa

Diario Sanitario  
02/22



## Prensa Digital

Diario Sanitario

Una lucha sin cuartel<sup>+</sup> para visibilizar las  
enfermedades neurológicas, metabólicas y  
endocrinas

6 de febrero de 2022

---

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



www.guerrerospurpura.org

as

medios de  
comunicación



prensa

La Cerca  
02/22



## Prensa Digital

La Cerca

La Asociación "Guerreros Púrpura" presenta sus acciones para mejorar la calidad de vida de niños y niñas con enfermedades raras y sus familias a la alcaldesa de Ciudad Real

11 de febrero de 2022

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



www.guerrerospurpura.org

as



medios de  
comunicación



prensa

La Cerca  
02/22



## Prensa Digital

MiCiudadReal

El Gobierno de Castilla-La Mancha edita una  
guía de entidades vinculadas a las  
enfermedades raras, fruto del trabajo de las  
entidades en colaboración con Sanidad

11 de junio de 2022

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



www.guerrerospurpura.org

as

## medios de comunicación



## Radio



**CADENA SER CIUDAD REAL**  
**04/22**

## medios de comunicación



Prensa



Comunidad de Madrid  
12/22

## medios de comunicación



## Prensa



Prensa Social  
11/22



## medios de comunicación



## Podcast/Radio



Por ANTONIO G. ARMAS > "Investigadores por el Mundo" y " EERR "

### Pacientes no diagnosticados de enfermedades raras

18/05/2022 | 33 | 0 | 0

Ciencia y naturaleza



Descargar | Compartir | Me gusta | Más

Radio Libertad  
05/22



## colaboradores



## entidades, fundaciones y asociaciones

Guerrero<sup>o</sup>s Pu<sup>+</sup>rpura somos miembros de

entidad de  
utilidad pública   
**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



**CEDDD**

 **somos pacientes**

 **Plataforma Educación Inclusiva Sí,  
Especial TAMBIÉN**

## colaboradores



## entidades, fundaciones y asociaciones



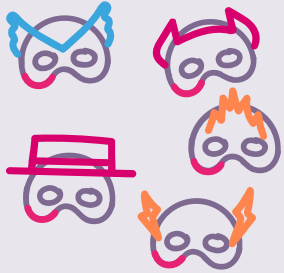
fundación  
**montemadrid**



Fundación **MAPFRE**



colaboradores



entidades, fundaciones  
y asociaciones

Ruber

HOSPITAL RUBER INTERNACIONAL



joanrojeski



Rie

REHABILITACION INFANTIL ESPECIALIZADA



VELÁZQUEZ DE SOTO®







**[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 inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones:  
Sección: 1ª / Número Nacional: 625459**

Guerreros  
púrpura

