



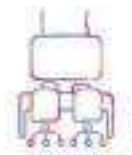
Asociación Guerreros Púrpura
Memoria de actividades
2023



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



número de socios

nº socios	TOTAL	2023
Familia	59	13
Colaborador	21	5
Profesional	1	
Total	81	

comunidad autónoma	nº socios	%	2023
Comunidad de Madrid	48	55%	9
Castilla La Mancha	8	9%	
Comunidad Valenciana	5	6%	1
Castilla y León	4	5%	2
Andalucía	3	3%	
Pais Vasco	2	2%	
Aragón	2	2%	
Cataluña	2	2%	2
Galicia	2	2%	1
Extremadura	2	2%	1
Navara	1	1%	
México	1	1%	1
Murcia	1	1%	1
Total	81		18



quiénes somos



afectaciones que representamos y mutaciones genéticas

NOMBRE DE LA PATOLOGÍA	CÓDIGO ORPHA	GEN	Nº Personas afectadas
Encefalitis de Rasmussen	1929		4
Displasia cortical	268994/69001		7
Displasia cortical	98784	DEPDC5 germinal	1
Displasia con doble corteza			1
Encefalopatía por SCN8A	1934	SCN8A	2
Epilepsia refractaria por enfermedad rara(displasia cortical mogue)			
Epilepsia refractaria multifocal derivada de alteración en gen PIGA	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 STXBP1	599373	STXBP1	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		2
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 epileptica mutación del kcnb1	442835	kcnb1	1
epilepsia síndrome de west	3451		1
El síndrome Alfa-Talasemia con discapacidad intelectual ligada a X (ATR-X)	847		1
Mielitis	hay varios		1
La encefalopatía epiléptica asociada al gen CDKL5	505652		1
Síndrome Microdelección 1q44	238769		1
KCNQ2	439218??		1
Leucodistrofia metacromática	hay varios		1
Encefalopatías epilépticas farmacorresistentes			1
Disgenesia callosa parcial			
Encefalitis autoinmune / TFN			
Enfermedades sin diagnóstico			



quiénes somos



afectaciones que representamos y mutaciones genéticas

NOMBRE DE LA PATOLOGÍA	CÓDIGO ORPHA	GEN	Menores
PCI			10
Accidente cerebrovascular isquémico pediátrico	439175		3
ACV			1
Hipoacusia			3
Leucomalacia periventricular	17176		1
Hidrocefalia			2
Trombosis de senos			1
Displasia broncopulmonar	70589		1
Comunicación interauricular	1478		1
DCA			14



quiénes somos



asesoría jurídica



Inmaculada Botía

Junta directiva

presidenta

vicepresidenta

secretaria

tesorera

vocal



Pilar Jiménez



Rosa Pérez



Leticia Rubio



Elsa Hidalgo



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



Bárbara García-Andrade

Tienda



María Mozos

Inventarios



Alicia Bonardell

Artesanías



Elsa Hidalgo

Voluntariado



Natalia Jiménez

Servicio técnico



Ezequiel Villalba

Redes sociales



Laura López

Redes sociales



Paloma Pérez

Redes sociales



Rebeca Véliz

quiénes somos

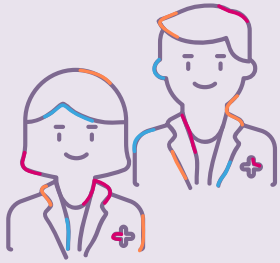


objetivos

- 1** Apoyar la investigación de las enfermedades
- 2** Mejorar la calidad de vida de l^os niñ^os 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.

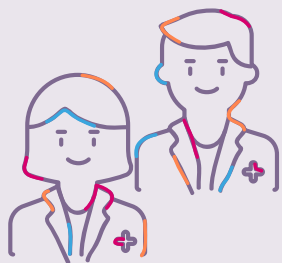
Proyectos en entornos sanitarios



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



proyectos



Proyectos de investigación



Comité Científico

Comité asesor

MISSION:

- 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

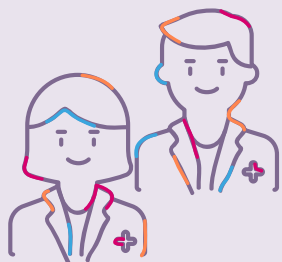


- **Tratamientos personalizados:** *“Mejora de la medicina personalizada en encefalopatías epilépticas mediante el uso de organoides derivados de pacientes y inteligencia artificial para seleccionar los mejores tratamientos”.* Dra. Acosta. Universidad Barcelona.

Aprobado y con financiación. Siguiendo fase reclutamiento de pacientes



proyectos



Primera convocatoria de Ayudas a la Investigación



Guerreros
púrpura



Cena benéfica V aniversario



MAYO
26

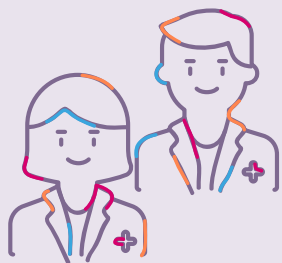
El Gran Escenario
Av. Luis Aragonés, 4
Madrid

21:00
HORAS

DONATIVO O FILA 0 95€
ENTRADAS DISPONIBLES EN
ENTRADIUM.COM



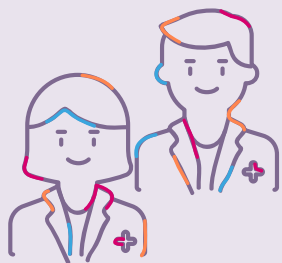
proyectos



Primera convocatoria de Ayudas a la Investigación



proyectos



Primera convocatoria de Ayudas a la Investigación

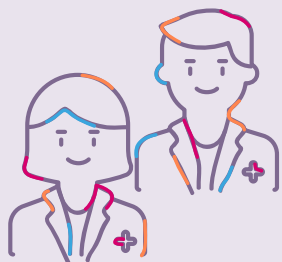


Lotería de Navidad

81891



proyectos



Primera convocatoria de Ayudas a la Investigación



20 de enero de 2023
19:00 h en la Capilla del Hospital
Niño Jesús

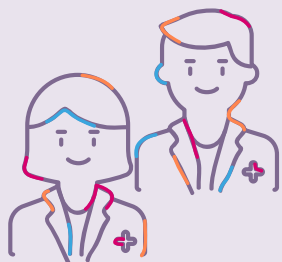
**CONCIERTO
SOLIDARIO**

*CORO INFANTIL
PRIMA VOCE*

Donativo sugerido 10€ a favor de
Guerreros Púrpura.
Colabora comprando tu entrada o
fila 0 en: www.entradium.com
ES95 2100 5158 1102 0010 7508



proyectos



Primera convocatoria de Ayudas a la Investigación



Cantate Mundi



Cantos de Gloria

19.02

18:00 h

Donativo sugerido 10€ a favor de
Guerreros Púrpura.

Colabora comprando tu entrada o
fila 0 en: www.entradium.com
ES95 2100 5158 1102 0010 7508



Capilla Hospital Niño Jesús



ORGANIZA:



COLABORA:



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 €
Ayuda Impulso-Feder	2540 €
Descuentos convenios (aprox)	7.000€
Ayudas a las familias “Creciendo juntos”	19540 €



CaixaBank

Ruber

HOSPITAL RUBER INTERNACIONAL



vithas

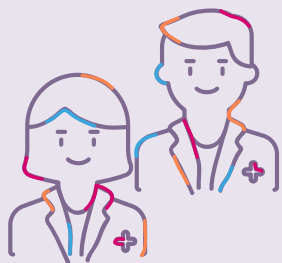
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



Guerrero's
púrpura



proyectos



Entre Guerreros



Entre Guerreros^os Virtual

Un espacio para el cuidado y acompañamiento de madres y padres pertenecientes a Guerreros^os 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

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



confirma tu asistencia en eventosguerreros@guerrerospurpura.org



www.guerrerospurpura.org

proyectos



Entre Guerreros

fecha

22 de octubre

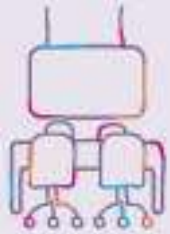
lugar

Casa Verde de
Torrelodones

Encuentro de familias



asambleas y representación



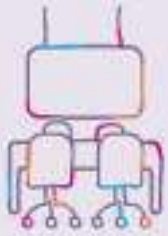
fecha
18 de enero

lugar
Ciudad Real



Presentación del Convenio por las Enfermedades Raras
en Castilla La Mancha

asambleas y representación



fecha
22 de febrero

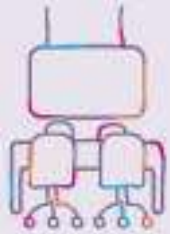
lugar
Ciudad Real



Reunión con Gema Soto.
Dulcinea 2023 de Ciudad Real



asambleas y representación



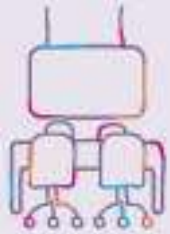
fecha
27 de febrero

lugar
DOMO360
Madrid



I Edición de los Premios Epiforward
Premio en la categoría de Entidad Colaborativa

**asambleas y
representación**



fecha
28 de febrero

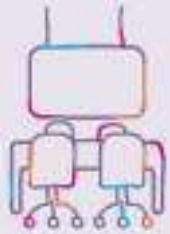
lugar
CaixaForum
Madrid



XII edición de la Jornada CIBERER "Investigar es
Avanzar"



asambleas y representación



fecha
15 de marzo

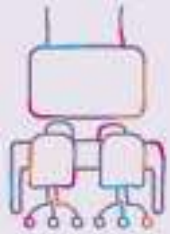
lugar
Online



Premio Cinfa “La Voz del Paciente”



asambleas y representación



fecha
30 de marzo

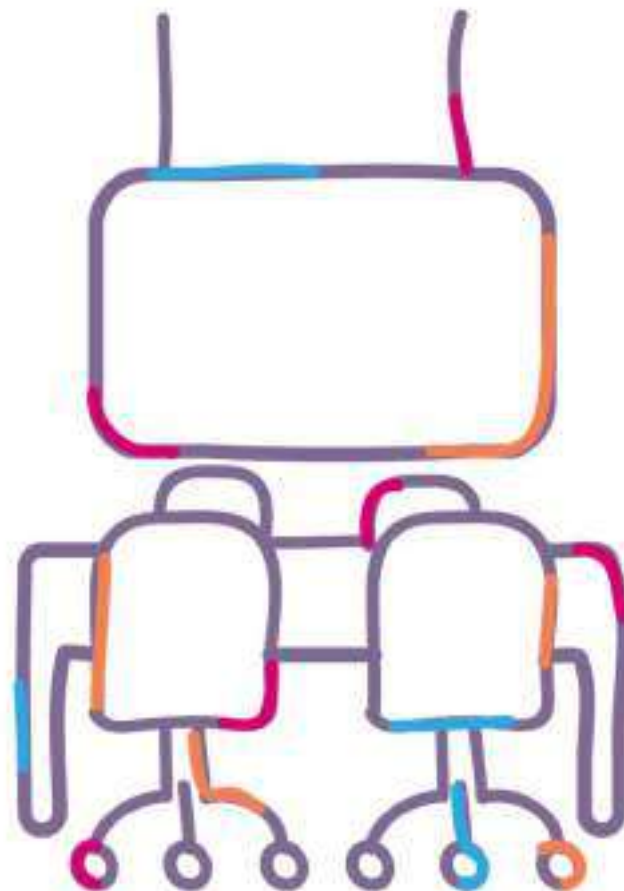
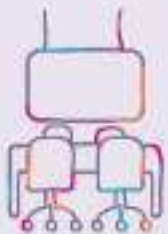
lugar
Madrid



Encuentro de Entidades de la Convocatoria Jóvenes y Cercanas 2022

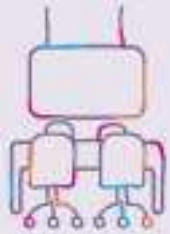


asambleas y representación



Asamblea General de Socios
15/04/22 11.00h
Biblioteca Pública Luis Martín Santos
Villa de Vallecas

asambleas y representación



fecha
24 de mayo

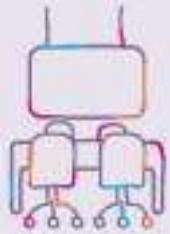
lugar
espacio ZÉNIT The Studio



2º Círculo de Pacientes de Astrazeneca



asambleas y representación



fecha
25 de mayo

lugar
Universidad La Salle
Madrid

25 DE MAYO DE 19 A 21H

*Hola, algo muy
chulo va a pasar.
Resérvate la fecha y
más adelante*

detalles

TE VA A ENCANTAR

" JUNTOS Y MEZCLADOS "

19:00 a 19:15
Bienvenida

19:15 a 20:00
Master Class MIXOLOGIA
Aprende las claves que han convertido
a los cocktails en una bebida legendaria

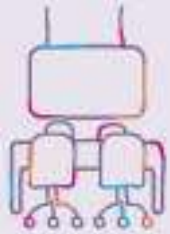
20:00 a 21:00 MÉZCLATE
Networking activo con DJ Jimmy session

Aula Magna Edificio C
Dress code casual

Juntos y mezclados. Encuentro La Salle



asambleas y representación



fecha
29 de mayo

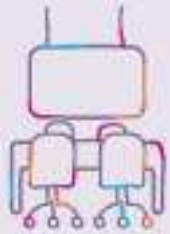
lugar
Online



Asamblea ordinaria de la Federación Española de
Epilepsia



asambleas y representación



fecha
16 de junio

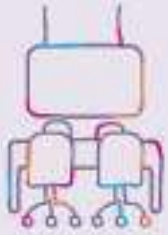
lugar
Online



Asamblea ordinaria del Consejo Español para la
Defensa de la Discapacidad y la Dependencia



asambleas y representación



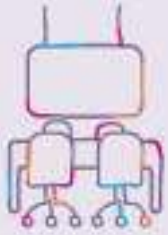
fecha
17 de junio

lugar
Madrid



Asamblea general de socios de FEDER

asambleas y representación



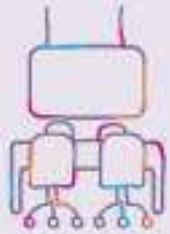
fecha
17 de junio

lugar
Madrid



Comida con la Peña del Real Madrid de Ciudad Real

asambleas y representación



fecha
6 de julio

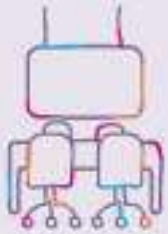
lugar
Online



Encuentro con Fundación Solidaridad Carrefour



asambleas y representación



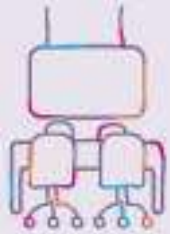
fecha
12 de septiembre

lugar
Asociación La Barandilla
Madrid



Jornada CEDDD “Familia y Discapacidad”

asambleas y representación



fecha

30 de septiembre –
1 de octubre

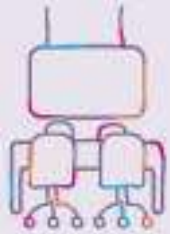
lugar

Parador de
Alcalá de Henares



I Encuentro de Representantes de Entidades de la
Federación Española de Epilepsia

asambleas y representación



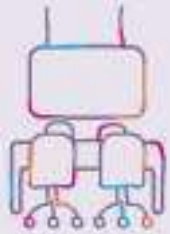
fecha
4 de noviembre

lugar
Ciudad Real



Reunión con Mar Sánchez, Concejal de Participación Ciudadana

asambleas y representación



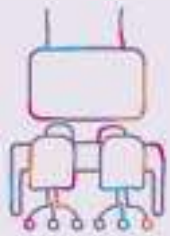
fecha
24 de octubre

lugar
Fundación Jiménez
Díaz



FEDER. Foro autonómico de Enfermedades Raras y
sin diagnóstico. Comunidad de Madrid

asambleas y representación



fecha
20 de noviembre

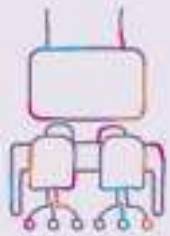
lugar
Congreso de los diputados



FEDER. Hacia un plan Europeo integral



asambleas y
representación



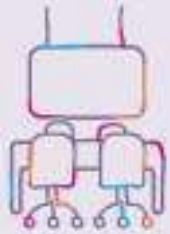
12ª carrera popular Fundación También

fecha
5 de noviembre

lugar
Valdebebas



asambleas y representación



fecha
22 de noviembre

lugar
Teatros Luchana



Gran Gala Top Human Leaders Madrid 2023



Cursos y jornadas



formación organizada



domingo 22 de
octubre 2023

**Encuentro de
familias 2023**
+ jornada científica

10.00_ Acreditaciones

10.30_ Inauguración

Pilar Jiménez / Presidenta de Guerreros Púrpura
Dr. Gil-Nagel / Director Comité Científico
Guerreros Púrpura
Elvira Vacas / Presidenta de la Federación
española de epilepsia

10.40_ Genética y epilepsia

Dra. González Giráldez / Neuróloga Adjunta
Unidad de Epilepsia de la Fundación
Jiménez Díaz

11.00_ *Cómo abordar el reto de los pacientes no
diagnosticados: programa ENoD del CIBERER*
Dra. Morte / Coordinadora del Programa ENoD
del CIBERER

domingo 22 de
octubre 2023

**Encuentro de
familias 2023**
+ jornada científica

11.40_ Descanso-Café

12.10_ *Nuevos tratamientos en epilepsia*

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

12.30_ *Localización del área epileptógena con vistas a
la cirugía de epilepsia: EEG source imaging*

Dr. Beltrán / Neurólogo Adjunto del Programa
Epilepsia del Hospital Ruber Internacional

12.50_ *Técnicas quirúrgicas en cirugía de epilepsia*

Dr. Budke / Responsable de Cirugía de Epilepsia
del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

13.10_ Preguntas

13.50_ Clausura



cursos y jornadas



cursos recibidos

Nombre del curso	Organizado por	Fecha	Nº horas
De la planificación a la acción: Incedencia podítica en las enfermedades raras (4ª ed)	FEDER	ene-23	40
Cómo captar fondos y otros recursos de empresas	Asociación Española de Fundaciones	feb-23	
Desarrollo del fundraising en España	EPIFORWARD	04/02/2023	1,5
Formulación de proyectos: Impacto y financiación	EPIFORWARD	04/02/2023	1,5
Presentación proyectos investigación básica	EPIFORWARD	10/02/2023	1
IBE. Una visión internacional de la epilepsia	EPIFORWARD	11/02/2023	1,5
Discapacidad y dependencia. Más allá de la burocracia	EPIFORWARD	11/02/2023	1,5
Comunicación, una necesidad	EPIFORWARD	17/02/2023	1,5
Reforzando los Servicios de Información y Orientación	EPIFORWARD	18/02/2023	1,5
Gestión de la Comunicación en la ONG	FUNDACIÓN MONTEMADRID/CIPO COMPANY	20-24/02/2023	20
Webinar. Cómo recaudar fondos a través del deporte con valores	MI GRANO DE ARENA	22/02/2023	1
Cosas que siempre he querido saber, pero no he podido preguntar. Manual avanzado sobre epilepsia para pacientes y familiares	EPIFORWARD	25/02/2020	1,5
Expertos en ser pacientes, la mía puede ayudarte	EPIFORWARD	25/02/2023	1,5
Entrega de premios y clausura	EPIFORWARD	27-feb	3
XII edición de la Jornada CIBERER "Investigar es Avanzar".	CIBERER	28/02/2023	2
GAM "A mí quién me cuida"	MAR DE SOMNIS	02-mar	2
Gestión general de las ONG'	FUNDACIÓN MONTEMADRID/CIPO COMPANY	marzo	40
Vivienda accesible	UNED, Real Patronato sobre Discapacidad. Fundación ONCE	marzo-junio	12
¿Cómo abordamos los casos de pacientes con epilepsia y estudio genético negativo o no concluyente?	EPIFORWARD	22/03/2023	1
PurpleDay, el conocimiento marca la diferencia	EPIFORWARD	26/03/2023	1,25
Jornada para la Concienciación de la Epilepsia: "Más allá del tratamiento: el futuro en el manejo de la epilepsia refractaria"	EPIFORWARD	30/03/2023	2
Propuesta de valor	Silvia Bueso	01/04/2023	40
Grupo Apoyo Entre Iguales para familias en atención pediátrica			
Qué hacen las familias para mejorar la Atención Paliativa Pediátrica	PEDPAL	20/04/2023	2
Elaboración de proyectos en las ONG	FUNDACIÓN MONTEMADRID	ABRIL	40
Curso reuniones eficaces	FUNDACIÓN TELEFÓNICA	05/05/2023	1
Grupo Apoyo Entre Iguales para familias en atención pediátrica			
El legado de nuestros hijos	PEDPAL	27/06/2023	2
Curso office básico	FUNDACIÓN TELEFÓNICA	JULIO	20
Curso office intermedio	FUNDACIÓN TELEFÓNICA	AGOSTO	25
¿Qué es el IGAP? Y cómo transformarlo en acciones en favor de las personas con epilepsia	EPIFORWARD	12/09/2023	1
Grupo Apoyo Entre Iguales para familias en atención pediátrica			
Hermanos de niños en paliativos	PEDPAL	26/09/2023	2
Encuentro de asociaciones de FEDE	FEDE	29,30 sept - 1 oct	
Foro de Enfermedades Raras y sin diagnóstico en Madrid	FEDER	24-oct	4
Grupo Apoyo Entre Iguales para familias en atención pediátrica			
Donación de órganos	PEDPAL	28/11/20223	2



actividades concienciación



fecha
24 de febrero

lugar
Teatro Quijano
Ciudad Real

La Gran Drag Show

**LA GRAN
DRAG SHOW**

CIUDAD REAL
**24
FEBRERO**
A LAS 20:30H
TEATRO QUIJANO

A BENEFICIO DE:
Guerreros
púrpura

DONATIVOS
3€

**CONCURSO
DRAG QUEEN
EN CIUDAD REAL**

MÁS INFORMACIÓN:
681 06 55 48
INFO@VALKYRIASCIUDADREALES

ORGANIZA
VALKYRIAS
ASOCIACIÓN

PUNTOS DE VENTA:
Floristería Pife Y Teatro Quijano
(En el día del evento)

VALKYRIASASOCIACION



**actividades
concienciación**



fecha
24 de mayo

lugar
Madrid

DÍA NACIONAL DE LA EPILEPSIA

Nos unimos a la Fundación Atlético de Madrid En el partido de la epilepsia



**actividades
concienciación**



fecha
24 – 30 de junio

lugar
Camino de Santiago

El Camino Guerrero. Uno de nuestros objetivos era visibilizar la realidad de las enfermedades neurológicas y metabólicas y reclamar un turismo y ocio más inclusivo.



**actividades
concienciación**



fecha
24 – 30 de junio

lugar
Camino de Santiago

Actividades de Concienciación en Astorga – Ponferrada – Palas de Rei Y durante todo el recorrido



**actividades
concienciación**



fecha
12 de agosto

lugar
Cañada de Calatrava

Ayuntamiento de Cañada de Calatrava. Paella solidaria a favor de Guerreros Púrpura.



actividades
concienciación



fecha
31 de octubre

lugar
Ciudad Real

Mesa informativa en Nuevo Parque Churros solidarios. Asociación vecinal Nuevo Parque



Nos acompañaron Adrián Martín-Serrano, Presidente de la Asociación Nuevo Parque de Ciudad Real, M^a Mar Sanchez y Pau Beltrán, Concejales del Ayuntamiento de Ciudad Real



actividades concienciación



fecha
30 de enero

lugar
Madrid

Jornada de concienciación en el CEIP Pinar del Rey



**actividades
concienciación**



fecha
17 de junio

lugar
Las Rozas

Aperitivo benéfico del Club de baloncesto Las Rozas



actividades
concienciación



fecha
28 de junio

lugar
Palas de Rei

Concierto de la coral de los Amigos del Camino de Santiago de Lugo



**actividades
concienciación**



fecha
4 -13 diciembre

lugar
Fuenlabrada

Jornadas de concienciación en el CEIP Carlos Cano de Fuenlabrada



actividades concienciación



fecha
14 al 20 de diciembre

Christmas Jumper Day 2023



Este año han participado 13 colegios de Madrid, Ciudad Real, Cáceres y Valladolid, 3.000 alumnos que han plasmado todo su amor en tarjetas de navidad que se han repartido en 13 hospitales y centros, y más de 8.000€ en donativos que destinaremos a los proyectos de investigación de la asociación. ¡Participa con tu cole en 2024!



actividades concienciación



fecha

14 al 20 de diciembre

Colegios y Hospitales que han colaborado este año para que esta bonita actividad sea posible:

- CEIP Dulce Chacón, Cáceres
 - 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)
 - Maestro Ávila y Santa Teresa, Almodóvar (C.Real)
 - CEIP La Alameda, Poblete (C.Real)
 - CEIP San Isidro, Daimiel (C.Real)
 - CEIP Príncipe de Asturias, Móstoles (C. Real)
 - Escuela Infantil Madre Selva, Ciudad Real
 - CEIP Miguel Hernández, Valladolid
-
- Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid
 - Colegio del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid
 - Hospital San Pedro de Alcántara de Cáceres
 - Hospital Universitario Fundación de Alcorcón, Madrid
 - Hospital Universitario de Móstoles, Madrid
 - Hospital Santa Bárbara de Puertollano (C. Real)



**actividades
concienciación**



fecha
31 de diciembre

lugar
Villarrubia de los Ojos

Mesa informativa en el acto “Uvas solidarias” en el Ayuntamiento de Villarrubia de los ojos



Captación de fondos



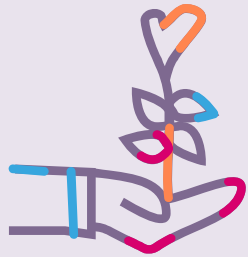
fecha
26 de mayo

lugar
Restaurante
El Gran Escenario
Madrid

CENA BENÉFICA. Captación de fondos para investigación



Captación de fondos



fecha
1 de julio

lugar
Santiago de Compostela

Tercera Carrera Guerrera

1 JULIO 2023

PRECIO SOLIDARIO
Adultos 6€
Niños 2€

3ª CARRERA GUERRERA
SANTIAGO DE COMPOSTELA

Corre por los niños y niñas con epilepsia y enfermedades raras.

Absoluta 5km
Infantiles 2,5km 0,5km y 0,05km
Caminata 5km

Organiza:
Guerreros Púrpura

Colaboran:
CONCELLO DE SANTIAGO
Federación Galega de Atletismo
UGALIFE

Inscripciones:
www.carreirasgalegas.com



Captación de fondos



fecha
22 de diciembre

lugar
España

Lotería de Navidad

81891

Guerreros
púrpura

asociación de niños con afectaciones y enfermedades
neurológicas y metabólicas



mercadillos solidarios



fecha

28 de febrero de 2023

Lugar

Teatro Quijano
Ciudad Real



mercadillos solidarios



fecha

4 de marzo de 2023

Lugar

Quijote Arena

Ciudad Real



mercadillos solidarios



fecha

19 de mayo de 2023

Lugar

Colegio Joyfe
Madrid



Guerreros
púrpura



mercadillos solidarios



fecha

27 de mayo de 2023

Lugar

Festival Primavera Musical
Daimiel



mercadillos solidarios



fecha

2 de junio de 2023

Lugar

Oficinas Comsa
Madrid

¿Sabías que solo un 10% de las personas con discapacidad puede disfrutar de actividades de ocio sin dificultades?

COMSA
CORPORACIÓN
Contigo sumamos más

¡Contribuye de forma diferente a cambiar esta realidad!

Mercadillo benéfico

en beneficio de

Guerreros púrpura

Asociación sin ánimo de lucro, en apoyo a niños y niñas con afectaciones y enfermedades neurológicas y metabólicas

2 de junio
10 a 13h

comedor
de Julián Camarillo

Conoce a fondo esta iniciativa y otras vías para apoyarles en esta aventura

www.guerrerospura.org

El patrocinador por la discapacidad
La accesibilidad se construye entre todos



mercadillos solidarios



fecha

15 de junio de 2023

Lugar

MAPFRE

Majadahonda



mercadillos solidarios



fecha
17 de junio de 2023
Lugar
COMSA, Madrid



mercadillos solidarios



fecha

19 de junio de 2023

Lugar

Instituto JPT

Miguel Estéban



El dinero recaudado será para la asociación Guerreros púrpura



mercadillos solidarios



fecha

22 de junio de 2023

Lugar

CEIP Charles Dickens

Loeches



mercadillos solidarios



fecha

24 de junio de 2023

Lugar

Astorga

Plaza del Ayuntamiento de Astorga



mercadillos solidarios



fecha

28 de junio de 2023

Lugar

Palas de Rei

Plaza del Ayuntamiento de Palas de Rei



mercadillos solidarios



fecha

1 de julio de 2023

Lugar

Santiago de Compostela

Santiago de Compostela



mercadillos solidarios



fecha

1 de septiembre de 2023

Lugar

Daimiel (Ciudad Real)



mercadillos solidarios



fecha

16 de septiembre de 2023

Lugar

Torralba de Calatrava
(Ciudad Real)



mercadillos solidarios



fecha

15 de diciembre de 2023

Lugar

Colegio Joyfe

Madrid



mercadillos solidarios



fecha

16 de diciembre de 2023

Lugar

Villafranca del Castillo

Colegio Sek



Guerreros
púrpura



mercadillos solidarios



fecha

17 de diciembre de 2023

Lugar

Hotel Wellington

Mercadillo Navideño

Fundación Mapfre



mercadillos solidarios



fecha

18 de diciembre de 2023

Lugar

Ciudad Real



mercadillos solidarios



fecha

19 de diciembre de 2023

Lugar

Claustro Parroquia del
Sagrado Corazón y San
Francisco de Borja

Mercadillo Navideño

Fundación La Caixa

Fundación La Caixa



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



medios de comunicación



redes sociales



Concienciación en redes sociales



medios de comunicación



redes sociales



Concienciación en redes sociales



Guerreros
púrpura



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



medios de comunicación



redes sociales



Concienciación en redes sociales



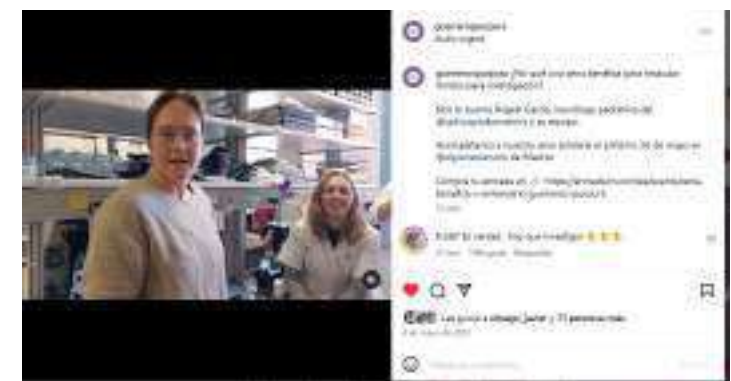
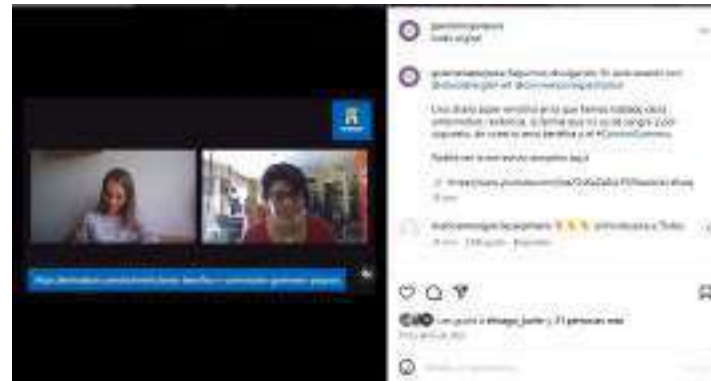
medios de comunicación



redes sociales



Concienciación en redes sociales



medios de comunicación



redes sociales



Concienciación en redes sociales



medios de comunicación



redes sociales



Concienciación en redes sociales



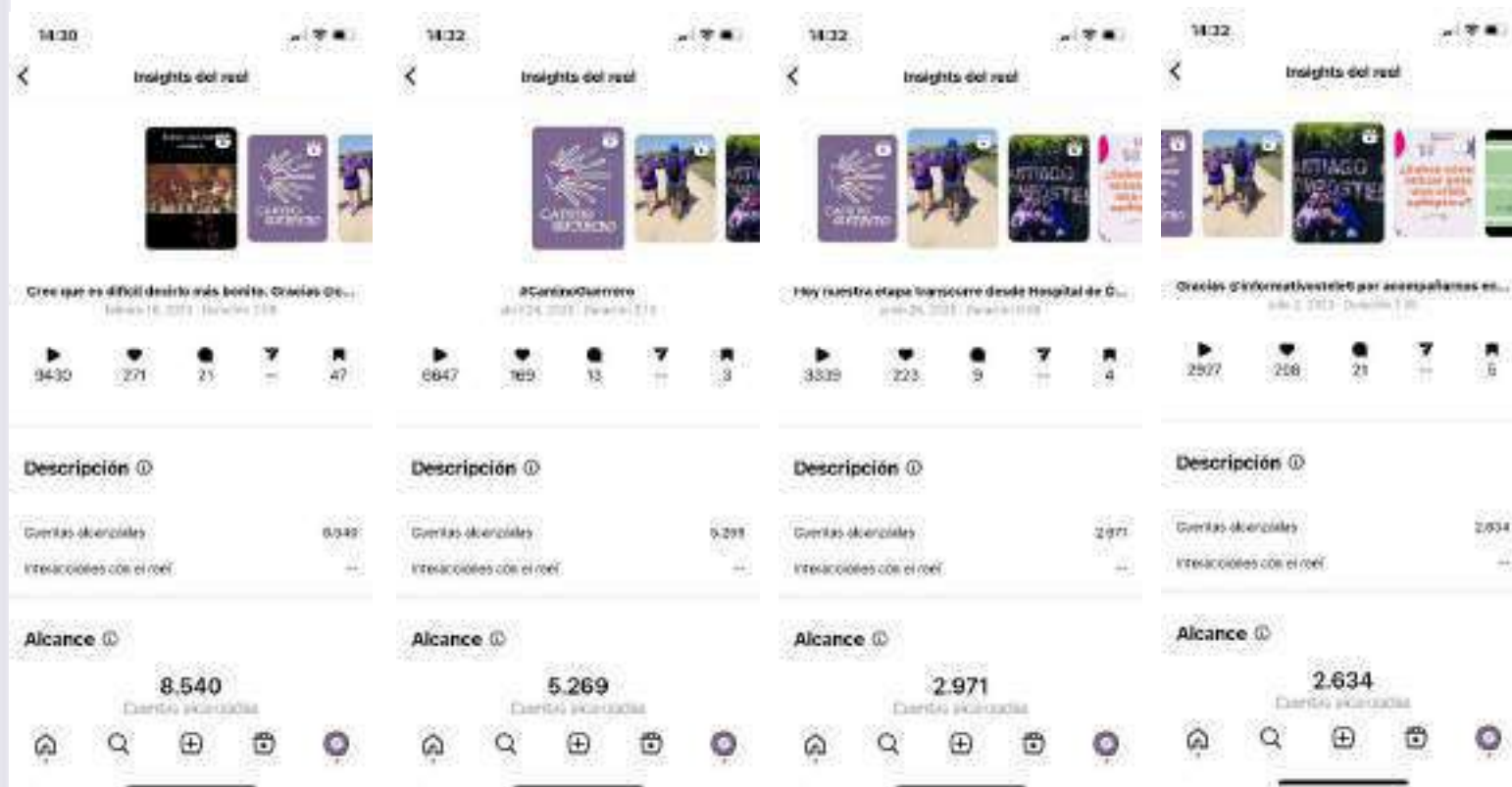
medios de comunicación



redes sociales Reels de IG



Concienciación en redes sociales



medios de comunicación



redes sociales Directos en IG



Concienciación en redes sociales



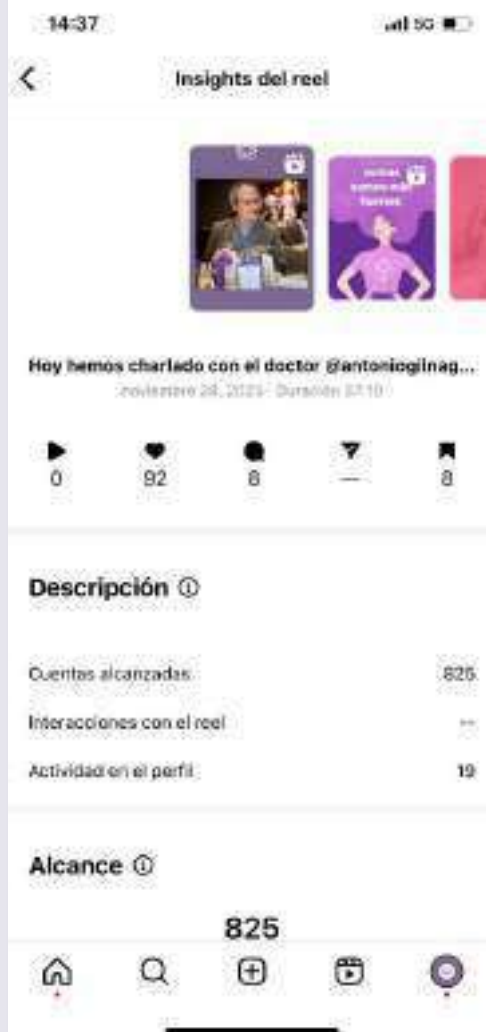
medios de comunicación



redes sociales Directos en IG



Concienciación en redes sociales

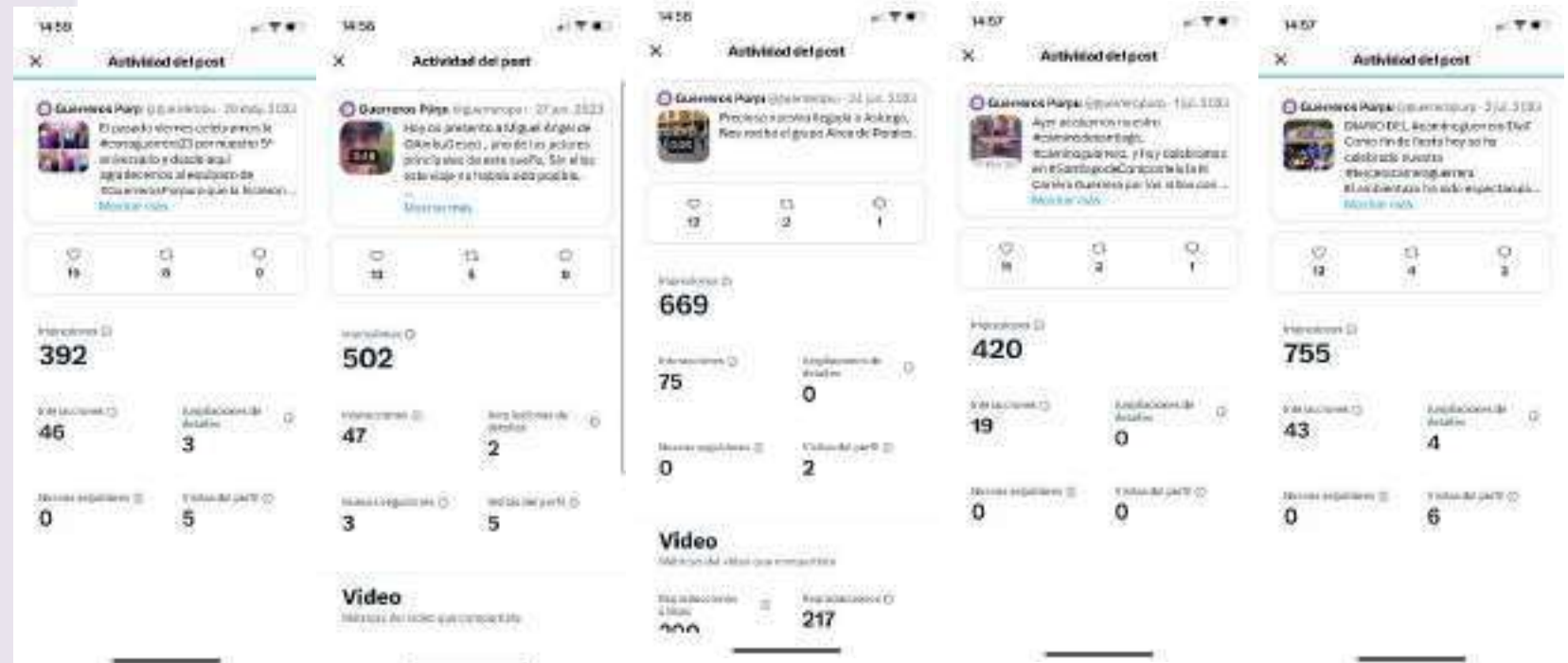




Nuestras publicaciones más vistas en Instagram en 2023



redes sociales





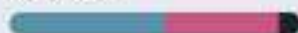
Analítica X 2023

	tweets publicados	visitas al perfil	nuevos seguidores	impresiones	interacciones	me gusta	retweet
enero	12	13	0	3085	155	101	22
febrero	65	99	0	3342	1289	467	182
marzo	30	89	2	12889	686	218	88
abril	19	34	1	5971	382	135	69
mayo	34	106	1	14299	1049	310	148
junio	41	55	4	9643	1574	364	35
julio	7	14	0	3675	234	102	34
agosto	1	0	0	145	13	6	1
septiembre	3	3	0	862	55	20	10
octubre	3	4	0	731	88	24	10
noviembre	7	7	0	2169	119	42	25
diciembre	1	2	0	137	18	3	1



Resumen analítica RRSS de los últimos 3 meses

Seguidores



8007 ↑

4320 ↑

Facebook

3085 ↑

Instagram

602 ↑

Twitter

Impresiones



58.11K ↑

34.71K ↑

Instagram

23.4K ↑

Facebook

0

Twitter

Interacciones



3444 ↑

1729 ↑

Instagram

1639 ↑

Facebook

76 ↑

Twitter

Guerreros
púrpura





APECTAR A MÁS DE 100.000 PERSONAS DE CLM

Asociaciones de enfermedades raras de CLM firman un convenio para concienciar y buscar mejoras

El convenio, que será firmado el próximo 27 de febrero por 20 asociaciones de enfermedades raras o poco frecuentes de Castilla-La Mancha, pretende ser una red para trabajar conjuntamente en la mejora de apoyos sociosanitarios, difusión y concienciación social. Este acto se celebrará en el día previo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebra el 28 de febrero



medios de
comunicación



prensa



CEDDD
23/02/23



medios de comunicación



prensa



La Cerca
24/02/23



medios de comunicación



prensa



Colegio Luis Vives
04/03/23



medios de comunicación



prensa



FEDER
24/04/23



medios de
comunicación



prensa



El Mundo Financiero
29/04/23



medios de comunicación



prensa



FEDER
03/05/23



medios de
comunicación



prensa



<https://www.lasprovincias.es/sucesos/reto-ninos-cuidados-paliativos-camino-santiago-20230516130511-vi.html>

15:34

Las Provincias
16/05/23



medios de
comunicación



prensa



Noticias Galicia
17/05/23



medios de comunicación



prensa



Prensa Social
22/05/23



medios de comunicación



prensa



Humanos en la Oficina
23/05/23



medios de comunicación



prensa



Corre con Guerreros Púrpura pola epilepsia e enfermidades raras.

(A partir de 200 palabras máis)

Agenda: [http://www.unioneleptiga.es/contenidos/guerrerospura/](#)

Venresdía 1 de xullo



Unión Galega de Epilepsia
16/06/23



medios de
comunicación



prensa

Num: 7746 | Lunes 22 de enero de 2024

El Bierzo Digital

Diario del Bierzo

EL DECANO DE LA PRENSA DIGITAL DEL NOROESTE

10°C
4 km/h

10h 14°C
10h 14°C

Instagram Facebook Twitter YouTube WhatsApp Email

Portada • Gestión Local • Cultura • Deportes • Economía • Multimedia • Opinión • Reportajes • Sección • Español

DESCARGA YA LA APP DEL CLUB ACCEDER AQUÍ

Salud Visual TU VISION optica Salud Auditiva

Los niños de Guerreros Púrpura pararán en Ponferrada mientras realizan el Camino de Santiago

Astorga Digital

Diario de Astorga

6°C
8 km/h

10h 14°C
10h 14°C

Facebook Instagram Twitter YouTube WhatsApp Email

Portada • Internacional • Astorga • Sociedad • Gestión Local • Cultura • Deportes • Economía • Opinión • Reportajes • España • Multimedia

DESCARGA YA LA APP DEL CLUB ACCEDER AQUÍ

Salud Visual TU VISION optica Salud Auditiva

Los niños de Guerreros Púrpura comenzarán en Astorga su sueño, el Camino de Santiago

19/06/23



medios de
comunicación



prensa



Noticias Astorga
26/06/23



medios de
comunicación



prensa



El Correo Gallego
26/06/23



medios de
comunicación



prensa

CorreoGallego

en la Agencia de Viajes Online y
acceso ilimitado a **Salas VIP***

[Descubre más](#)

Una decena de familias con niños en cuidados paliativos comienza el Camino en Astorga

- Integrantes de la asociación Guerreros Púrpura. Llegarán a Compostela este viernes
- El sábado participarán en una carrera y caminata solidaria para visibilizar sus problemas

4000. Martínez

Santiago | 20/06/23 | 88:04

[Facebook](#) [Twitter](#) [LinkedIn](#) [WhatsApp](#) [Email](#) [Print](#)

La aventura se acerca

Reportaje



El Correo Gallego
26/06/23



medios de comunicación



prensa



Las Provincias
13/06/23



medios de
comunicación



prensa



La Voz de Galicia
30/06/23



medios de
comunicación



prensa



SUR

30 JUN 2023
11:45



Los "guerreros púrpura" que recorren
el camino de Santiago

ATLAS ESPAÑA

Diario Sur
30/06/23





PORTADA | NOTICIAS | SOCIEDAD

Los 'Guerreros Púrpura': niños en cuidados paliativos buscan apoyo para cumplir su sueño de hacer el Camino de Santiago



Redacción/Informativos Telecinco

16/05/2023 - 16:07h.



https://www.telecinco.es/noticias/sociedad/20230516/guerreros-purpura-ninos-menores-cuidados-paliativos-ayuda-hacer-camino-santiago_18_09533061.html





La hazaña de los 'Guerreros Púrpura' al completar el Camino de Santiago: todo con el apoyo de su familia

Redacción Informativos Telecinco / Gonzalo Barquilla
30/06/2023 • 16:42h



https://www.telecinco.es/noticias/sociedad/20230630/guerreros-purpura-ninos-enfermedades-raras-neuronales-completan-camino-santiago-be5ma_18_09933870.html



medios de
comunicación



prensa

El Correo Gallego

SECCIONES SANTIAGO ÁREA SALICHA MÁS NOTICIAS CAMBIO DE SANTIAGO

América

American Express Platinum

Descárgalo

Ambiente festivo en la III Carrera Guerrera en apoyo de niños con enfermedades raras

La competición solidaria tuvo lugar en el Campus Sur y en ella participaron adultos y niños y niñas de todas las edades para recaudar fondos destinados a la investigación

Por T. Fábregas

Santiago | 02/07/23 | 08:00h | Actualizado a las 11:00h

f t in



ufd

Estamos trabajando para ti

Conoce las próximas actuaciones programadas en nuestra red



El Correo Gallego
02/07/23



medios de
comunicación



prensa



La Voz de Galicia
03/07/23



medios de comunicación



prensa



FEDER
05/07/23



medios de comunicación



prensa



Discapnet
07/11/23



medios de comunicación



prensa



FEDER
13/11/23



medios de
comunicación



prensa



La Comarca de Puertollano
18/12/23





La Tribuna de Ciudad Real



CIUDAD REAL PUERTOLLANO PROVINCIA REGIÓN ESPAÑA MUNDO DEPORTES OPINIÓN AGENDA GALERÍAS

CIUDAD REAL

Mercadillo solidario recaudará fondos para Guerreros Púrpura

5. Prensa - lunes, 18 de diciembre de 2023

Desde este lunes, 18 de diciembre, hasta el miércoles, día 20, en horario de 8.45 a 9.45, de 13.20 a 13.40 y de 15.30 a 16.00 horas, se instalará en el patio de la Escuela Municipal Infantil 'La Granja' de Ciudad Real el Mercadillo Solidario



Mercadillo solidario recaudará fondos para Guerreros Púrpura - Foto: AYUNTAMIENTO DE CIUDAD REAL



La Tribuna de Ciudad Real
18/12/23



medios de comunicación



prensa



Europapress
18/12/23



medios de
comunicación



prensa



Ayer y hoy News
18/12/23





PC Lanza Castilla-La Mancha Provincia Cultura Deportes El Campo Turismo Opinión Servicios Agenda Hemeroteca Blogs Noticias Oficiales

Galisteo: 'Gracias a todas las familias que se han implicado en este proyecto'

Las familias de la Escuela Infantil Municipal 'La Granja' donan para 'Guerreros Púrpura'

Las familias de los niños de la Escuela Infantil Municipal 'La Granja' han donado ropa, juguetes, peluches, zapatos, complementos y libros para recaudar fondos



Los +

VISTOS RECIENTES

1. Apólicia andrieto a una mujer en una farmacia del centro de Ciudad Real
2. La nuestra ciudadana que se ha hecho viral haciendo una marcha procesional con sus alumnas
3. Carmen Mayo, profesora de la UCLM, es la primera mujer en dirigir la Escuela de Añadidos desde 1777

Lanza
18/12/23





El Hospital Gregorio Marañón se llena de ilusión para celebrar la Navidad con los pacientes y sus familiares



ILUMINACIÓN ESPECIAL, RECALOS, TARJETAS Y VISITAS ESPECIALES PARA TODOS

La Navidad ha llegado al Hospital Gregorio Marañón y profesionales, voluntarios y asociaciones han configurado una agenda repleta de actividades para amenizar la estancia en el centro en estas fechas a los pacientes y familiares. Un año más, el Corral del Aliso Gregoriano, compuesto por profesionales de este centro también pertenecientes de la Comunidad de Madrid, ha ofrecido su tradicional actuación de Navidad y ha recorrido los pasillos para deleitar a los todos con canciones navideñas. Además, el hospital Materno-Infantil ha recibido visitas y regalos de jugadores de fútbol y Bomberos de la Comunidad de Madrid, entre otros, y se han repartido tarjetas de felicitación realizadas por alumnos de colegios e institutos y asociaciones de pacientes.



Comunidad de Madrid
22/12/23



La Comarca de Puertollano
24/12/23



medios de comunicación



prensa

CSIF colabora con Guerreros Púrpura, asociación que ayuda a las familias de los menores afectados por enfermedades neurológicas, metabólicas y endocrinas



26 de Diciembre de 2023

Castilla-La Mancha



Las sonrisas de los más pequeños brillan con especial intensidad en estas fechas tan señaladas, pero en Guerreros Púrpura son conscientes de que estas sonrisas son mucho más: son una medicina fundamental, llenas de resiliencia y esperanza, recordatorio conmovedor de la verdadera

CSIF
26/12/23



medios de comunicación



prensa



La Asociación Guerreros Púrpura, y en su nombre la Delegada de Castilla la Mancha, M. Carmen García -Carpintero hace entrega de un diploma al Presidente regional de Castilla la Mancha de la Central Sindical Independiente y de Funcionarios  Julio Retamosa Espadas, por estar al lado y apoyar a dicha asociación.

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 y metabólicas, 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:

- I.- Enfermedades neurológicas y metabólicas.
- II.- Daño cerebral (congénito o adquirido).
- III.- Enfermedades del sistema nervioso.
- IV.- Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas.
- V.- Trastornos del movimiento, del desarrollo, de conducta, del lenguaje, cognitivos.
- VI.- Epilepsia y síndromes relacionados.



CSIF



medios de comunicación



prensa

Campanadas solidarias

[« Todos los Eventos »](#)

[Este evento ha pasado.](#)

Campanadas solidarias

31/12/2023 12:00 pm - 2:00 pm

Mañana, domingo 31 de diciembre de 2023, a las 12:00 (mediodía) en la plaza de la Constitución, tendrán lugar las tradicionales «Campanadas solidarias», un evento organizado por el Ayuntamiento a través de la Concejalía de Bienestar Social.

Desde las 11:30 habrá actividades de animación y entretenimiento.

La recaudación estará destinada a «Guerreros Púrpura», una asociación sin ánimo de lucro dedicada a mejorar la calidad de vida de los niños y niñas y sus familias con afectaciones o enfermedades neurológicas, mentales y endocrinas.



Ayuntamiento de Villarrubia de los Ojos
31/12/23



medios de comunicación



Podcast/Radio



Onda Cero Ciudad Real

02/23

https://www.ondacero.es/emisoras/castilla-la-mancha/ciudad-real/noticias/este-viernes-celebra-quijano-gala-drag-queen_2023022363f75752bbe58a00014dd3d5.html



medios de comunicación



Podcast/Radio

A screenshot of a web player for COPE's 'Directo 1' stream. It features a small video window showing a radio studio with a host at a desk. To the right of the video, the text reads 'COPE en directo Directo 1', 'Escucha en directo Directo 1 de COPE a través de la radio online. Disfruta de...', and 'www.cope.es'. Below the video, the URL 'https://www.cope.es/directos/net1' is displayed. In the bottom right corner, a timer shows '23:03'.

<https://cope-cdnmed.agilecontent.com/resources/mp3/0/4/1684361192840.mp3?download>

La Linterna de COPE
17/05/23



medios de comunicación



Podcast/Radio

https://www.cope.es/programas/la-linterna/audios/linterna-con-angel-exposito-04-07-2023-20h-20230704_2299067

La Linterna de COPE
04/07/23



medios de comunicación



Podcast/Radio



**Festival de Primavera Music Planet
Radio Daimiel
28/05/2023**



medios de comunicación



Televisión



Telecinco
16/05/23



**medios de
comunicación**



Televisión



**Televisión Castilla La Mancha
22/05/2023**



medios de comunicación



Televisión



Tv Galicia
28/06/23



medios de comunicación



Televisión



Informativos Telecinco
02/07/23



medios de comunicación



Televisión



Tinku Televisión
25/05/23



medios de comunicación



Televisión



**Programa A revista
Televisión Galicia
25/05/23**



colaboradores



entidades, fundaciones y asociaciones

Guerreros Púrpura somos miembros de



colaboradores



entidades, fundaciones y asociaciones



fundación
montemadrid



Fundación **MAPFRE**



colaboradores



entidades, fundaciones y asociaciones



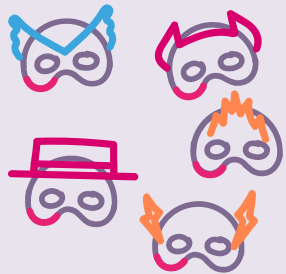
joanrojeski



VELÁZQUEZ DE SOTO®



colaboradores



entidades, fundaciones y asociaciones



colaboradores



entidades, fundaciones y asociaciones



colaboradores



entidades, fundaciones y asociaciones



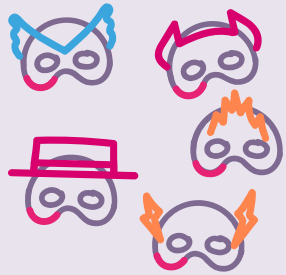
AYUNTAMIENTO DE ASTORGA



Asociación de Amigos del
Camino de Santiago
en **El Bierzo**



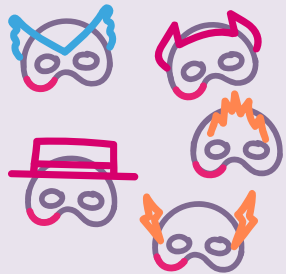
colaboradores



entidades, fundaciones y asociaciones



colaboradores



Ayuntamientos



**Ciudad
Real**



**Cañada de
Calatrava**



Daimiel



**Torralba de
Calatrava**



**Villarrubia de
los Ojos**



Astorga



Palas de Rei



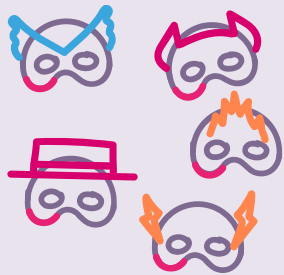
**Santiago de
Compostela**



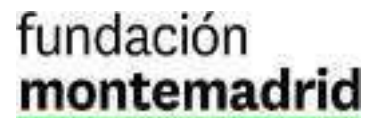
Colaboradores de



entidades, fundaciones y asociaciones



Colaboradores del



joanrojeski

entidades, fundaciones, asociaciones y Ayuntamientos



Colaboradores del



entidades, fundaciones,
asociaciones y
Ayuntamientos



Asociación de Amigos del
Camino de Santiago
en **El Bierzo**



Colaboradores de

**Encuentro de
familias 2023**
+ jornada científica

entidades, fundaciones
y asociaciones



Inspired by **patients.**
Driven by **science.**



FEDE

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE EPILEPSIA

Ruber

HOSPITAL RUBER INTERNACIONAL

joanrojeski

los **abetos** 

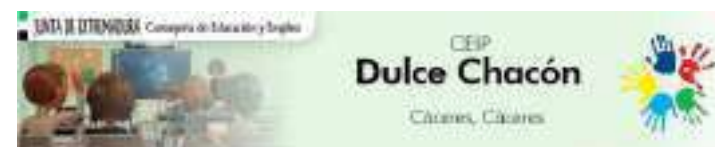
CHESTER
MEDIA PRODUCCIONES



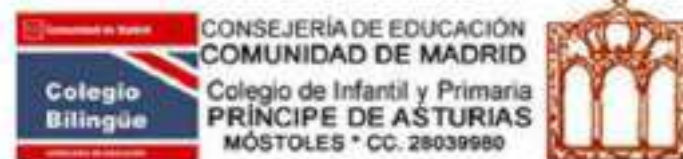
Guerreros
purpura



colaboradores



entidades, fundaciones y asociaciones



colaboradores



entidades, fundaciones y asociaciones



colaboradores



entidades, fundaciones y asociaciones





contacto@guerrerospurpura.org
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**



Leticia Rubio Mateo
Secretaria de Guerreros Púrpura

Pilar Jiménez Palacios
Presidenta de Guerreros Púrpura