

Guerreros
Púrpura



Asociación Guerreros Púrpura
Memoria de actividades
2024



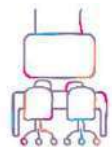
quiénes somos



proyectos



premios



asambleas y representación



cuidamos de ti



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



Guerrer^os Pu⁺rpura es una asociación diferente, nos unimos para apoyar a los niñ^os y familias con diferentes patologías, trastornos, enfermedades,... para juntos darnos el mayor apoyo, visibilidad y fortaleza.

Desde **Guerrer^os Pu⁺rpura** 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 niñ^os 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 niñ^os.

En concreto, desde **Guerrer^os Pu⁺rpura** apoyamos a las familias afectadas por:

- Enfermedades neurológicas 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

Tipo de socio

	Total	2024
Familia	70	8
Colaborador	27	2
Profesional	1	
Total	98	10

Comunidad Autónoma

	Total	2024
Andalucía	3	4
Aragón	1	1
Castilla La Mancha	9	2
Castilla y León	7	
Cataluña	2	2
Comunidad de Madrid	59	
Comunidad Valenciana	5	
Extremadura	2	
Galicia	2	
La Rioja	1	
Murcia	1	1
Navara	1	
Pais Vasco	4	
México	1	
Total	98	10



quiénes somos



afectaciones que representamos y mutaciones genéticas

Diagnóstico	
Encefalitis de Rasmussen	3
Enfermedad autoinmune	2
Síndrome de west	2
Lenox Gastault	2
SCN8A	2
Deficiencia combinada de fosforilación oxidativa tipo 27	1
Síndrome de Wyburn-Mason, Malformación Arteriovenosa	1
Síndrome de Allan Herndon Dudley	1
Síndrome NESCAV	1
Síndrome cardio-facio-cutáneo	1
Síndrome de Fires	1
Atrofia muscular espinal (AME) tipo I	1
Mielitis	1
Síndrome Microdelección 1q44	1
Distonia parkinsonismo	1
STXBP1	1
KCNB1	1
CDKL5	1
KCNQ2	1
PIGA	1
GRIA3	1
KCNC2	1
SZT2	1
DEPDC5	1
IDIC15 (Isodicentric 15)	1
Microdelección 15q11.2	1
BICD2	1
Parálisis cerebral	11
Displasia cortical	10
Epilepsia sin más datos	5
Sin diagnóstico/no informado	2



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



Laura Romero

Proyectos



Pilar Jiménez

Relaciones
Institucionales



Rosa Pérez

Delegada CLM



Carmen
G. 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



Paloma Pérez

Redes
sociales



Rebeca Véliz

Redes
sociales



Cayetana Puig

quiénes somos

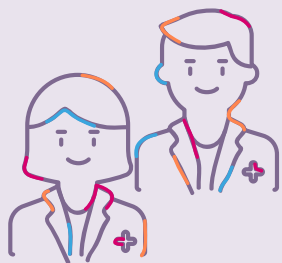


objetivos

- 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”



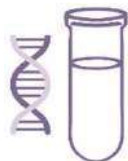
Las terapias son imprescindibles para nuestros niños, a través de programas y acuerdos con entidades ayudamos a las familias con el coste de las mismas.

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.

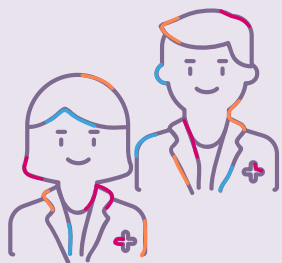
Proyectos en entornos sanitarios



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

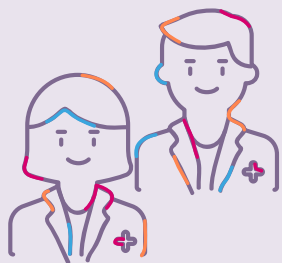
Proyectos de investigación



- **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



Segunda convocatoria de Ayudas a la Investigación



Guerrero's
púrpura



Cena benéfica VI aniversario



ABRIL
19

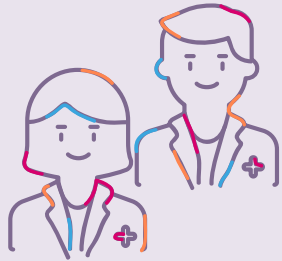
El Gran Escenario
Av. Luis Aragonés, 4
Madrid

21:00
HORAS

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



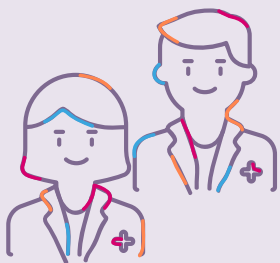
proyectos



Segunda convocatoria de Ayudas a la Investigación



proyectos

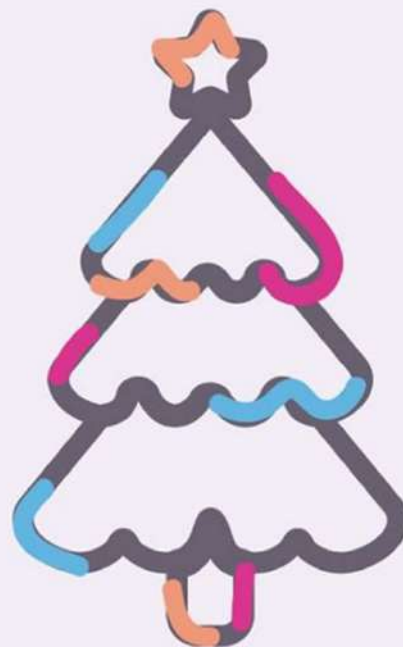


**Segunda convocatoria
de Ayudas a la
Investigación**



Lotería de Navidad

89949



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	6,000,00 €
Ayuda Impulso-Feder	3.316,25 €
Descuentos convenios (aprox)	7,000 €
Ayudas a las familias “Creciendo juntos”	16.319,25 €



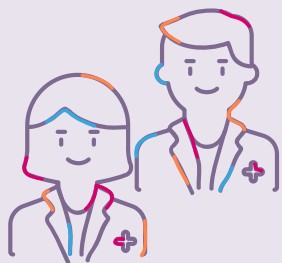
HOSPITAL RUBER INTERNACIONAL



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

www.guerrerospurpura.org

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



confirma tu asistencia en eventosguerreros@guerrerospurpura.org



proyectos



Entre Guerreros

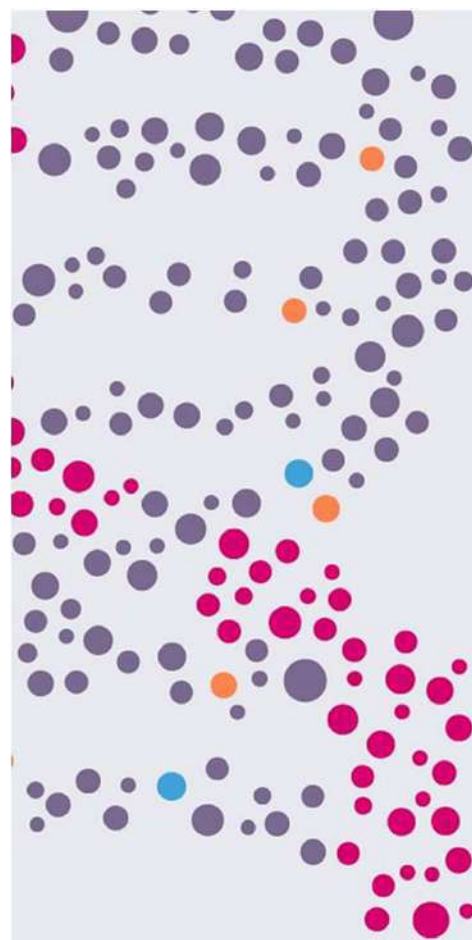
fecha

28 y 29 de septiembre

lugar

Los Ángeles de San Rafael

Encuentro de familias



Guerreros
púrpura



**Encuentro de
familias 2024**
+ jornada científica

28/29
septiembre
2024

patrocinador principal



Inspired by patients.
Driven by science.

patrocinadores

joanrojeski

CHESTER
MEDIA PRODUCCIONES



los abetos

colabora



ASPACE
FUNDACIÓN ESPAÑOLA
DE ASMA



RUBER
HOSPITAL RUBER INTERNACIONAL



La Salle
Campus Madrid



Adga
Asociación de
Dermatología de la
Asociación de
Dermatología de la
Asociación de
Dermatología de la



FEDE
FEDERACIÓN ESPAÑOLA
DE DERMATOLOGÍA



premios



fecha
27 de febrero

lugar
DOMO360
Madrid



II Edición de los Premios Epiforward
Premio en la categoría de Iniciativa social centrada en
el paciente

premios



fecha
15 de mayo

lugar
Online



LA VOZ DEL PACIENTE

¡Apóyanos con tu voto
para hacer realidad nuestro proyecto!

lavozdelpaciente.cinfa.com
#VozPacienteCinfa

 **cinfa**
Nos mueve la vida

Premio Cinfa “La Voz del Paciente”



premios



fecha

11 de octubre

lugar

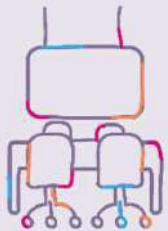
Madrid



Premio Honorífico 2024
Resiliencia, compromiso y amor incondicional
Gala de Premios Marcas que enamoran



asambleas y representación

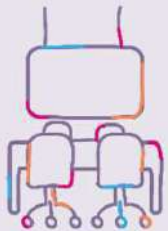


fecha
15 de febrero

lugar
Online



asambleas y representación



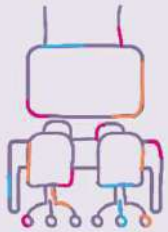
fecha
18 de abril

lugar
Madrid



Reunión con el Director General de Discapacidad

asambleas y representación



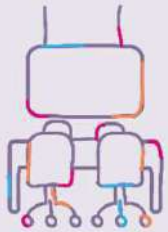
fecha
6 de mayo

lugar
Ciudad Real



Agradecimiento, tras su jubilación a Julio Retamosa
presidente regional de C.S.I.F. de Castilla la Mancha
por su dedicación y compromiso

asambleas y representación



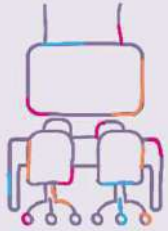
fecha
23 de mayo

lugar
Madrid



Círculo de PaZientes organizado por AstraZeneca en Madrid.

asambleas y representación



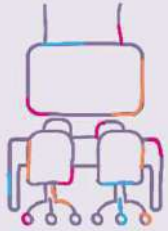
fecha
24 de mayo

lugar
Madrid



Congreso Apoyo Dravet

asambleas y representación



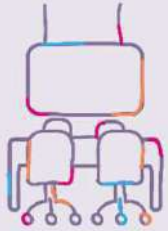
fecha
5 de junio

lugar
Madrid



jornada de CEDDD sobre
"La educación para personas con discapacidad en
España" en el Congreso de los Diputados

asambleas y representación



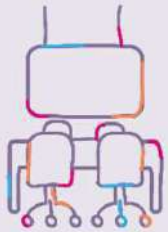
fecha
5 de junio

lugar
Madrid



I Jornada del Instituto de Neurociencias Vithas

asambleas y representación



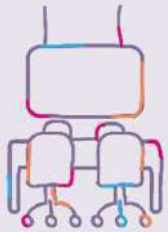
fecha
5 de junio

lugar
Madrid



UCB celebraba sus 50 años en España

asambleas y representación



fecha
15 de junio

lugar
Madrid y Zoom

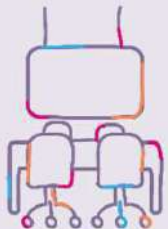


Celebramos nuestra Asamblea General y renovamos la Junta Directiva

Sábado 15 de Junio de 2024



asambleas y representación



fecha
19 de junio

lugar
Zoom

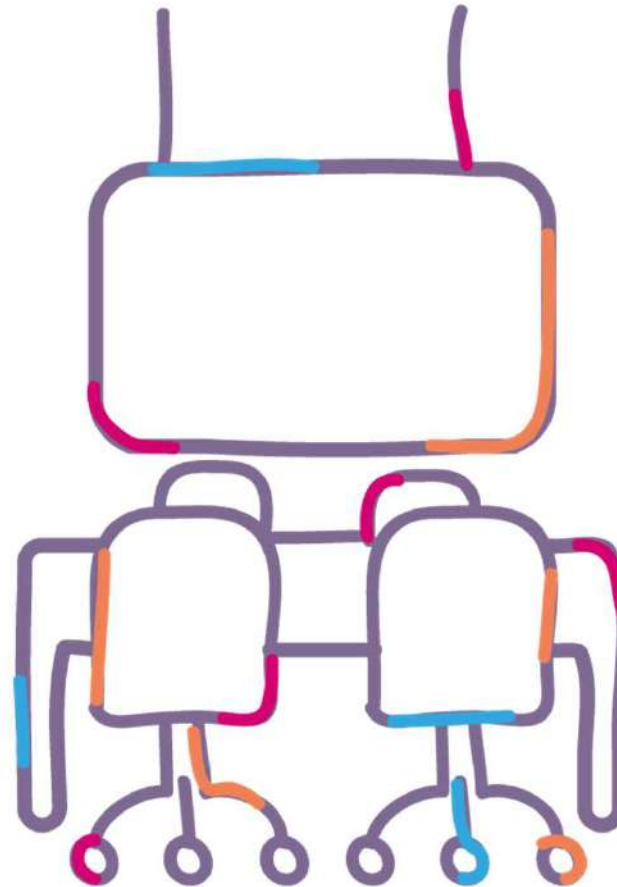
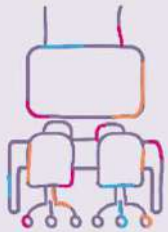


CONSEJO ESPAÑOL DEFENSA DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

ORDEN DEL DÍA - CONVOCATORIA DE ASAMBLEA GENERAL
ORDINARIA

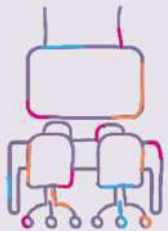
19.06.2024 – 16:00h Reunión por Zoom:

asambleas y representación



Asamblea General de Socios de Guerreros Púrpura
29/06/24 11.00h
Biblioteca Pública Luis Martín Santos
Villa de Vallecas

asambleas y representación



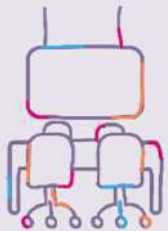
fecha
2 de octubre

lugar
Madrid



Día mundial de la Parálisis Cerebral
De la mano de ASPACE

asambleas y representación



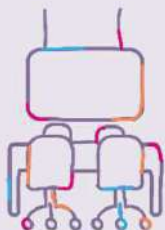
fecha
4 a 6 de octubre

lugar
Madrid



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

asambleas y representación



fecha
6 de octubre

lugar
Madrid



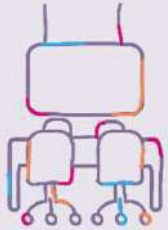
FEDE
Construyendo el futuro

**II Encuentro de Representantes de Entidades
de la Federación Española de Epilepsia**
4 - 6 de octubre de 2024
Madrid

Asamblea FEDE durante
el Encuentro de Representantes de Entidades

asambleas y representación



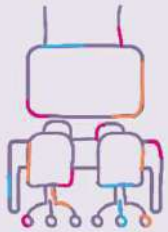
fecha
25 de octubre

lugar
Ciudad Real



IV Gala Benéfica
BNI PRODUCTIVIDAD

asambleas y representación



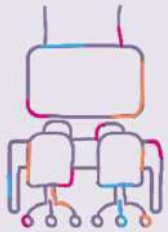
fecha
12 de noviembre

lugar
Madrid



Entrega de diplomas Kilómetros de Vida de
ASPACE Madrid

asambleas y representación



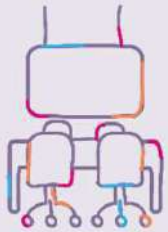
fecha
19 de noviembre

lugar
Madrid



Lanzamiento de la campaña para la reivindicación de
la enfermería pediátrica

asambleas y representación



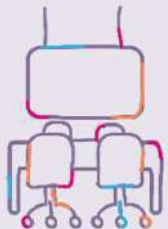
fecha
19 de noviembre

lugar
Madrid



Gala Top Human Leaders 2024

asambleas y representación



fecha
11 de diciembre

Lugar
Biblioteca Pública Municipal José
Saramago
Madrid



CONVOCATORIA DE ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS DE ASPACE MADRID

Martes, 3 de noviembre de 2024

Por la presente, queda convocada reunión de **Asamblea General** de ASPACE Madrid para:

Día: **Miércoles, 11 de diciembre de 2024**

Hora: 13:00 horas



Cursos y jornadas



Formación organizada

Fecha

11, 12 y 13 de junio

Lugar

Online



Nuestros voluntarios para la #aventuraguerrera en Navarra reciben estos días varias formaciones para ir más preparados si cabe a este viaje tan especial



Cursos y jornadas



Formación organizada

fecha

28 y 29 de
septiembre

lugar

Los Ángeles de San
Rafael

sábado 28 de septiembre de 2024

Encuentro de familias 2024 + jornada científica

10.30_ Recepción y entrega de documentación

11.00_ Bienvenida y presentación de la jornada
Pilar Jiménez / Presidenta de Guerreros Púrpura
Elvira Vacas / Presidenta de la Federación española
de epilepsia y Presidenta Europea de IBE

SESIÓN DE MAÑANA. Modera Elvira Vacas

- 11.10_ Taller sobre el manejo de las crisis disociativas**
• 11.10 ¿Qué son y cómo se llega al diagnóstico?
Dra. García Morales / Hospital Ruber Internacional
• 11.30 **Cómo actuar con un paciente con crisis disociativas.**
Lucía Vacas Martínez / Hospital Ruber Internacional
• 11.50 Preguntas

12.30_ Descanso-Café

13.00_ Evolución de las relaciones entre los diferentes agentes de la epilepsia.
Elvira Vacas / Presidenta de la Federación española
de epilepsia y Presidenta Europea de IBE

14.00_ Comida



patrocinador principal



patrocinadores



colabora



sábado 28 de septiembre de 2024

Encuentro de familias 2024 + jornada científica

SESIÓN DE TARDE. Modera Elvira Vacas

16.00_ Taller de dolor en niños
• 16.00 **Me han dicho que mi hijo tiene el umbral del dolor alto. Experiencias y percepciones sobre el dolor en la infancia con discapacidad.**
Agustina Borrás. ASPACE Madrid

- 16.20 **Estrategias no farmacológicas en el tratamiento del dolor.**
Dr. Lerma. Facultad de Ciencias de la Salud. CSEU La Salle
• 16.40 **Abordaje clínico del dolor en niños.**
Dr. Navarro. Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos, PedPal
• 17.00 Preguntas

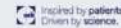
17.40_ Descanso

18.00_ Taller de neurofisiología pediátrica
"Todo lo que usted quería saber del ejercicio, pero nunca se atrevió a preguntar"
Dr. Lerma / Facultad de Ciencias de la Salud. CSEU La Salle

21.00_ Cena



patrocinador principal



patrocinadores



colabora



Domingo 29 de septiembre de 2024

Encuentro de familias 2024 + jornada científica

SESIÓN DE MAÑANA

10.00_ Acreditaciones

10.30_ Taller Social
Cómo ayuda el trabajo social a las familias de Guerreros Púrpura.
Laura Romero / Guerreros Púrpura

10.50_ Vivir con epilepsia.
Raquel Contreras / UCB Pharma

11.10_ Preguntas

11.50_ Descanso-Café

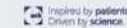
12.20_ Proyecto de ocio y respiro familiar. "Los Guerreros de Melkart".
Carlos Márquez y Pilar Jiménez / Guerreros Púrpura

13.00_ Cierre de la jornada

14.00_ Comida y tarde de encuentro



patrocinador principal



patrocinadores



colabora



Encuentro de familias 2024 + jornada científica



cursos y jornadas



cursos recibidos

Nombre del curso	Organizado por	Fecha	N° horas
Atención Primaria. Imprescindibles en gestión de comorbilidades	FEDE-Epiforward	02/02/2024	1
Coloquio. Segunda opinión médica, entre dos diagnósticos	FEDE-Epiforward	04/02/2024	1,5
Crisis funcionales o psicógenas: otra manera de nombrarlas, evaluarlas y tratarlas	FEDE-Epiforward	10/02/2024	2
CSUR, Unidades de Excelencia, EpiCare, pero ¿qué son?	FEDE-Epiforward	11/02/2024	1,5
El día a día de la dieta cetogénica para el tratamiento de la epilepsia refractaria desde la consulta de nutrición	FEDE-Epiforward	11/02/2024	1,5
Enfermería en epilepsia. Realidad y futuro	FEDE-Epiforward	17/02/2024	1
Miedos en torno a la cirugía de la epilepsia	FEDE-Epiforward	18/02/2024	1,5
Podcats de la SEEP en colaboración con la FEDE	FEDE-Epiforward	19/02/2024	2
Presentación proyectos investigación básica	FEDE-Epiforward	22/02/2024	1
Sesión de proyectos	FEDE-Epiforward	25/02/2024	1,5
Sesión EED, todos a una. Abordaje multidisciplinar	FEDE-Epiforward	25/02/2024	1,5
Sesión informativa centros escolares	FEDE-Epiforward	25/02/2024	1,5
Entrega de premios y clausura	FEDE-Epiforward	27/02/2024	1,5
Taller sobre el manejo de las crisis disociativas	Guerreros Púrpura	28/09/2024	1,5
Evolución de las relaciones entre los diferentes agentes de la epilepsia	Guerreros Púrpura	28/09/2024	1
Taller de dolor en niños	Guerreros Púrpura	28/09/2024	1
Taller de neurofisiología pediátrica	Guerreros Púrpura	28/09/2024	1,5
Taller Social. Cómo ayuda el TS a las familias de Guerreros Púrpura. Vivir con epilepsia	Guerreros Púrpura	29/09/2024	1
Actualización sobre EpiAlliance y priorización: Implementación	FEDE	05/10/2024	2
Presentación decálogo para la mejora de la asistencia del paciente con epilepsia	FEDE	05/10/2024	1
Explorando las necesidades en epilepsia	FEDE	05/10/2024	1
Evaluando aspectos en EEDD	FEDE	05/10/2024	1
Desestigmatizando la dieta cetogénica	FEDE	05/10/2024	2
Acogiendo a las familias. ¿Podemos mejorar el servicio de orientación?	FEDE	06/10/2024	1,5
Webinar SAAC	FEDER	31/10/2024	2
Webinar Presentación del Manual de Apoyo para la gestión de casos	FEDER	14/11/2024	2
Webinar campaña día mundial de las ER 2025	FEDER	18/12/2024	1,5
Discapacidad y Defensa Legal Activa	ONCE	oct - dic/2024	16
Introducción a los Servicios Sociales	UNED	oct - dic/2024	16
Derecho civil: persona y patrimonio	UNED	oct - dic/2024	16

cuidamos de ti



fecha

24 de junio – 2 de julio

lugar

Navarra



**Ocio y respiro Guerrero:
#AventuraGuerrera en Navarra**

cuidamos de ti



fecha

24 de junio – 2 de julio

lugar

Navarra



**Ocio y respiro Guerrero:
La aventura Guerrera en
Navarra**



actividades concienciación



fecha
7 de enero

lugar
Ciudad Real

RECOGIDA DE PELUCHES

C.D. MANCHEGO CIUDAD REAL
vs VECLANO DEPORTIVO

Hora: 16:30

NINGÚN NIÑO SIN PELUCHE EN NAVIDAD GRACIAS AL C.D. MANCHEGO

7 DE ENERO - POLIDEPORTIVO JUAN CARLOS I - LA RECOGIDA SE LLEVARÁ A CABO EN EL DESCANSO

* Los peluches no podrán superar los 30 centímetros, los 200 gramos de peso, ni tener baterías *

ORGANIZA:

BRIGADA AZUL

Guerrero's púrpura

Es necesaria la invitación para poder llevar peluches de las características anteriormente nombradas. Estos, serán entregados a las dos asociaciones

Recogida de peluches C.D. MANCHEGO

**actividades
concienciación**



fecha
2 de febrero

lugar
Ciudad Real

**2^º
FEB**

DÍA DE LA PAZ 2024



**CARRERA SOLIDARIA
CEIP ÁNGEL ANDRADE**

POLIDEPORTIVO JUAN CARLOS I

**LA RECAUDACIÓN IRÁ DESTINADA A LA ONG
"GUERREROS PÚRPURA"**

Organiza



PARA MÁS INFORMACIÓN SOBRE LA ONG

 <http://guerrerospurpura.org/>

Carrera solidaria CEIP Ángel Andrade



actividades concienciación



fecha
27 de febrero

lugar
Ciudad Real



Balonmano ALARCOS Ciudad Real

actividades concienciación



fecha
17 de marzo

lugar
Villarrubia de los Ojos



Actividad de concienciación en el
colegio Dominicas Villarrubia

actividades concienciación



fecha
15 de abril

lugar
Ciudad Real



Iniciativa de Rafael Villalón Moreno para celebrar sus 40 años
en el deporte.
La camiseta guerrera



actividades concienciación



fecha
23 de mayo

lugar
Madrid



Empleados de CaixaBank celebrando el mes del voluntariado pintando camisetas con nuestra máscara



actividades concienciación



fecha
24 de mayo

lugar
Madrid

En el partido de las epilepsias jugamos
#SINBANQUILLO



DÍA NACIONAL DE LA EPILEPSIA
Nos unimos a la Fundación Atlético de Madrid y UCB
en el partido de la epilepsia

actividades concienciación



fecha

13 de junio – 8 de octubre

lugar

Ciudad Real



Conciertos de la Diputación de Ciudad Real en
Espacios y Lugares Emblemáticos
13 de junio - 8 de octubre

actividades
concienciación



fecha
12 de agosto

lugar
Puertollano (C.Real)

FINAL FOUR
PUERTOLLANO

1ª DIVISIÓN NACIONAL

Basket Silla de Ruedas

18 Y 19 DE MAYO

PABELLÓN SANTIAGO CAÑIZARES
ENTRADA LIBRE

SÁBADO 18	DOMINGO 19
17:00 H BSR AMIAB Puertollano Fundación Vital Zuzenak	10:00 H 3º - 4º Puesto
19:00 H Sureste G. C Santa Lucía Tenerife Sta. Cruz fund. CBC	12:00 H FINAL
	13:30 H Ceremonia Clausura

Logos: C.B. SURESTE, zu ze nak, TENERIFE, BSR PUERTOLLANO

GRAN CANARIAS VITORIA TENERIFE PUERTOLLANO

Logos: ESPAÑA, Castilla-La Mancha, CIUDAD REAL, PUERTOLLANO, CASTILLA-LA MANCHA, UCLM, amiab

Torneo de baloncesto adaptado en Puertollano

actividades concienciación



fecha
31 de agosto

lugar
Miguel Esteban



Concierto benéfico en Miguel Esteban

actividades concienciación



fecha
14 diciembre

lugar
Ávila

Jornadas

MERCADO NAVIDEÑO

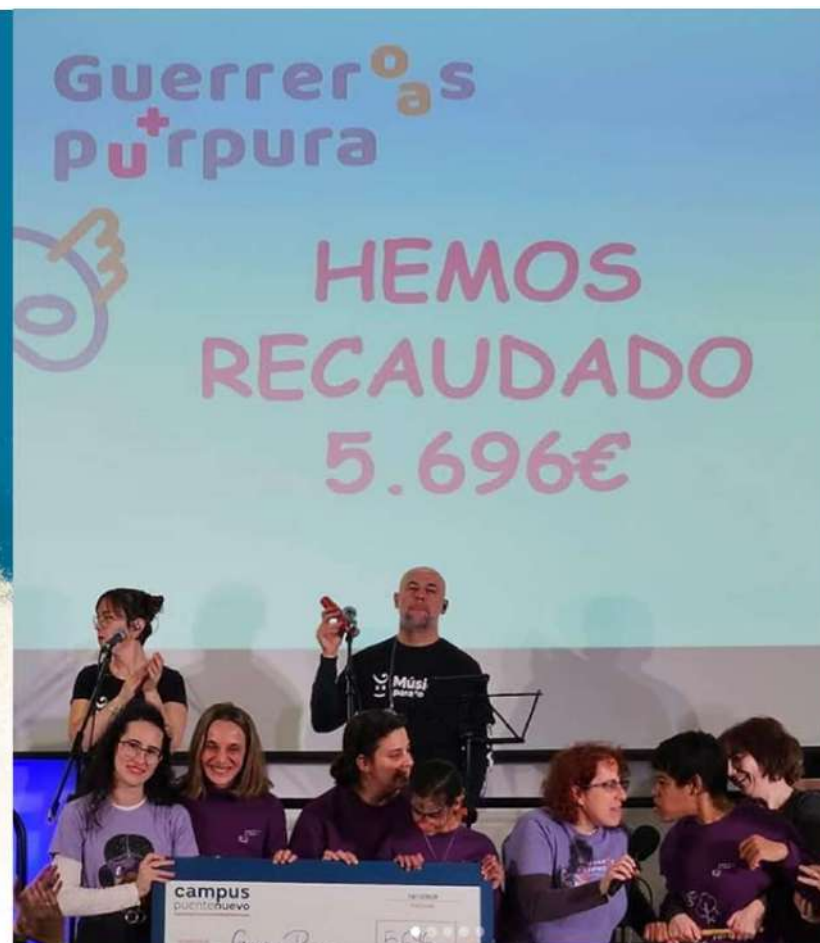
La Solidaria
14 diciembre

¡Ven a disfrutar de la magia de la Navidad en La Solidaria, el mercado artesanal del Campus Punte Nuevo!

Una jornada llena de espíritu navideño, con casetas, delicioso chocolate y música en directo. Cada compra que realices será un gran gesto, ya que todo el beneficio irá destinado a Guerreros Púrpura, asociación dedicada a mejorar la calidad de vida de niños con enfermedades neurológicas, metabólicas y endocrinas.

Programa de actividades:

- 11:00 - 12:00: Apertura del mercado
- 12:00 - 14:00: Pinta caras, cuentacuentos y talleres (Club Social)
- 12:00 - 14:00: Ponente invitado Mago More (Casa de Cristal)
- 13:00 - 14:00: Visita de Papá Noel (Club Social)
- 14:00 - 16:00: Pestaña solidaria
- 14:00 - 16:00: El Reno Punte Nuevo (¡Liberte y visita nuestro Campus!)
- 15:00 - 17:00: Pinta caras, cuentacuentos, talleres y El Reno (Club Social)
- 16:00 - 17:00: Speech Investigación ¿Cómo podemos mejorar? (Club Social)
- 16:00 - 18:00: Chocolate con churros
- 17:00 - 18:00: Actuación musical Grupo Gospel (Casa de Cristal)
- 18:00 - 18:30: Encendido de luces. Fin de La Solidaria



Jornada navideña en las instalaciones de Naturgy en El Tiemblo de Ávila



actividades concienciación



fecha
29 de diciembre

lugar
Titulcia

¡ÚNETE A LA
CARRERA
BENÉFICA

guerrerospurpura.org

DOMINGO 29 DE DICIEMBRE | 11:00H

Salida: Plaza del Ayuntamiento
Horario: ⌚ De 11:00 h. a 13:00 h.

TITULCIA

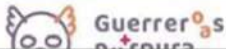
¿CÓMO PARTICIPAR?

1. Inscripción en el Ayuntamiento
2. **Precio: 3 euros**
Entrega de un pañuelo de la Asociación y ticket para Chocolatada
¡No hace falta correr!
Si no puedes correr, también puedes hacer tu aportación para los niños con el **DORSAL CERO**

Número de Cuenta:
ES590182 - 2370 - 4-00201687549

Concepto: Carrera Benéfica

Enviar al email: registro@titulcia.org
con datos personales, N° de participantes y justificante de ingreso

 Para cualquier duda y aportaciones ponerse en contacto con el Ayuntamiento de Titulcia 



Carrera Guerrera solidaria en Titulcia,
organizada por el Ayuntamiento



actividades concienciación



fecha
31 de diciembre

lugar
Villarrubia de los Ojos (C.Real)



Campanas Solidarias
VILLARRUBIA DE LOS OJOS
CIUDAD REAL





Guerrero
púrpura



fecha
14 al 20 de diciembre

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

- Joyfe, Madrid
 - CEIP Luis Vives, Alcalá de Henares (Madrid)
 - Brains Orgaz, Madrid
 - Colegio Estudiantes, Madrid
 - Aspades la Laguna, Puertollano (C.Real)
 - CEIP San Isidro, Daimiel (C.Real)
 - IES Pedro Álvarez de Sotomayor. Manzanares (C. Real)
-
- Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid
 - Colegio del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid
 - Hospital universitario La Paz, Madrid
 - Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid
 - Hospital Universitario Príncipe de Asturias, Madrid
 - Hospital Santa Bárbara de Puertollano (C. Real)

Captación de fondos



fecha
22 de diciembre

lugar
España

Lotería de Navidad

89949

Guerrero^os
púrpura

asociación de niño^os con afectaciones y enfermedades
neurológicas y metabólicas



mercadillos solidarios



fecha

16 de febrero de 2023

Lugar

**Colegio Joyfe
Madrid I**



mercadillos solidarios



fecha

24 de febrero

Lugar

Balonmano Alarcos

Ciudad Real



mercadillos solidarios



fecha
19 de marzo

Lugar
Balonmano Caserío Vigón
Ciudad Real



mercadillos solidarios



fecha

30 de abril

Lugar

C.E.I.P. Calderón de la
Barca
Puertollano



mercadillos solidarios



fecha

18 y 19 de mayo de 2023

Lugar

Final Four Basket en
Silla de ruedas
Puertollano



mercadillos solidarios



fecha

31 de agosto

Lugar

Concierto

Miguel Esteban



Guerreros Púrpura es una asociación sin ánimo de lucro dedicada a mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias con deficiencias o enfermedades neurológicas y físicas.

Queremos apoyar la inclusión, la educación, asegurarnos de que los hijos reciben las ayudas necesarias y que cuentan con los medios necesarios para el estudio y las enfermedades.



mercadillos solidarios



fecha
29 de septiembre

Lugar
C.B. Las Rozas
Las Rozas (Madrid)



mercadillos solidarios



fecha
5 de octubre

Lugar
Oficinas Amazon
Madrid



mercadillos solidarios



fecha
8 de noviembre

Lugar
CSU La Salle
Madrid



IX Congreso de la SEFIP La Salle Centro Universitario



mercadillos solidarios



fecha

29 de noviembre

Lugar

COMSA, Madrid



Canace o Fonda esta iniciativa
www.guerrerospurpura.org

Y estas Navidades...
¿Qué le compro?

¡Tus regalos pueden marcar la diferencia
para muchas familias!

Mercadillo benéfico
en beneficio de
Guerreros Púrpura
Asociación sin ánimo de lucro, en apoyo a niñas
y niños con afectaciones y enfermedades
neurológicas y metabólicas

29 de
Noviembre
de 10 a 14h

Vestíbulo de
Julián Camarillo

COMSA Kudos
CORPORACIÓN
Contigo sumamos más



mercadillos solidarios



fecha
11 de diciembre

Lugar
APRIL
Madrid



mercadillos solidarios



fecha
12 de diciembre

Lugar
AMAZON
Madrid



mercadillos solidarios



fecha
13 de diciembre

Lugar
Colegio Joyfe
Madrid



mercadillos solidarios



fecha
14 de diciembre

Lugar
Campus Puente Nuevo
El Tiemblo (Ávila)



mercadillos solidarios



fecha
15 de diciembre

Lugar
Sé solidario Mapfre
Madrid



mercadillos solidarios



fecha
18 de diciembre

Lugar
Colegio Brains
Madrid

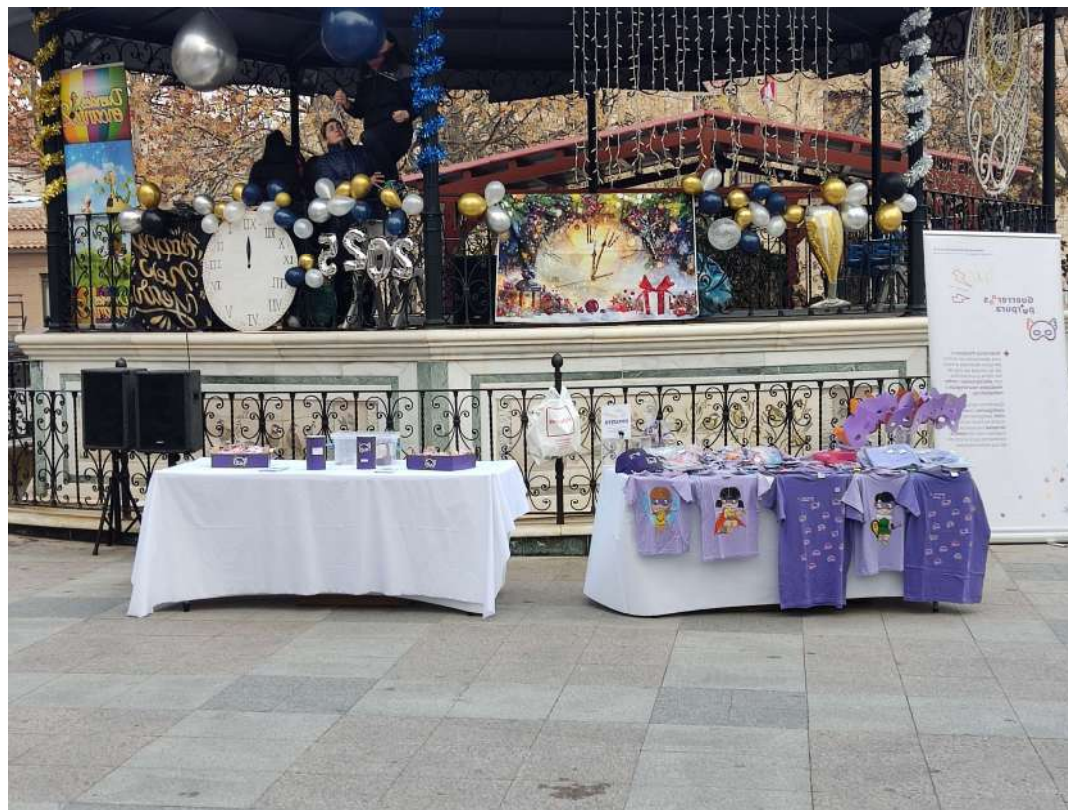


mercadillos solidarios



fecha
31 de diciembre

Lugar
Villarrubia de los Ojos



Ayuntamiento de Villarrubia de los Ojos
Campanas solidarias

medios de comunicación



redes sociales



Concienciación en redes sociales



medios de comunicación



redes sociales



Concienciación en redes sociales



guerrerospurpura

guerrerospurpura ¿Te has puesto gorro?

Hoy es el #diainternacionaldelepilepsia y queremos visibilizar a tope.

Envíanos tus fotos 📷 para mostrar su apoyo a todos los niños 🧡💛💚 con epilepsia 🧡💛💚

#yotambienusogorro
#soyguerreropurpura

#guerrerospurpura #conciencia #viralizandofarol

Ver insights Promocionar publicación

Les gusta a oscarmeister81 y 113 personas más
12 de febrero de 2024

Añade un comentario...



guerrerospurpura

guerrerospurpura ¿Y por qué nos puedes apoyar con un gorro?

🧡💛💚 Porque simula a la prueba más frecuente que se usa para detectar la epilepsia, el electroencefalograma (EEG). Mediante unos electrodos colocados sobre el cuero cabelludo se registra la actividad eléctrica del cerebro.

Cada sensor metálico envía una señal que muestra la fluctuación rítmica de la actividad eléctrica del cerebro (ondas cerebrales) visualmente como una línea ondulante.

El EEG es una pieza imprescindible en el diagnóstico de la epilepsia. La realización de EEG seriados en las condiciones

Ver insights Promocionar publicación

Les gusta a oscarmeister81 y 88 personas más
12 de febrero de 2024

Añade un comentario...



guerrerospurpura

guerrerospurpura Seguimos recibiendo muchas fotos en apoyo a nuestros guerreros con epilepsia.

Hoy es el #diainternacionaldelepilepsia y queremos visibilizar a tope.

Envíanos tus fotos 📷 para mostrar su apoyo a todos los niños 🧡💛💚 con epilepsia 🧡💛💚

#yotambienusogorro
#soyguerreropurpura

Ver insights Promocionar publicación

Les gusta a oscarmeister81 y 70 personas más
12 de febrero de 2024

Añade un comentario...



guerrerospurpura

guerrerospurpura ¡Gracias familias y amigos por poner hoy el gorro!

Hoy es el #diainternacionaldelepilepsia y queremos visibilizar a tope.

Envíanos tus fotos 📷 para mostrar su apoyo a todos los niños 🧡💛💚 con epilepsia 🧡💛💚

#yotambienusogorro
#soyguerreropurpura

Ver insights Promocionar publicación

Les gusta a oscarmeister81 y 37 personas más
12 de febrero de 2024

Añade un comentario...



guerrerospurpura

guerrerospurpura Un año más nuestros amigos de @scnba Spain también nos envían sus fotos con gorro. El SCNBA es una mutación genética que provoca encefalopatía epiléptica.

¡Gracias por vuestro apoyo a nuestra campaña!

¿Y tú? Esperamos tu foto 📷 con tu gorro 🧡💛💚 con toda la ilusión del mundo! 🧡💛💚

#yotambienusogorro
#soyguerreropurpura

Ver insights Promocionar publicación

Les gusta a piluca y 75 personas más
12 de febrero de 2024

Añade un comentario...



guerrerospurpura

guerrerospurpura Un año más nuestros amigos de @scnba Spain también nos envían sus fotos con gorro. El SCNBA es una mutación genética que provoca encefalopatía epiléptica.

¡Gracias por vuestro apoyo a nuestra campaña!

¿Y tú? Esperamos tu foto 📷 con tu gorro 🧡💛💚 con toda la ilusión del mundo! 🧡💛💚

#yotambienusogorro
#soyguerreropurpura

Ver insights Promocionar publicación

Les gusta a oscarmeister81 y 36 personas más
12 de febrero de 2024

Añade un comentario...



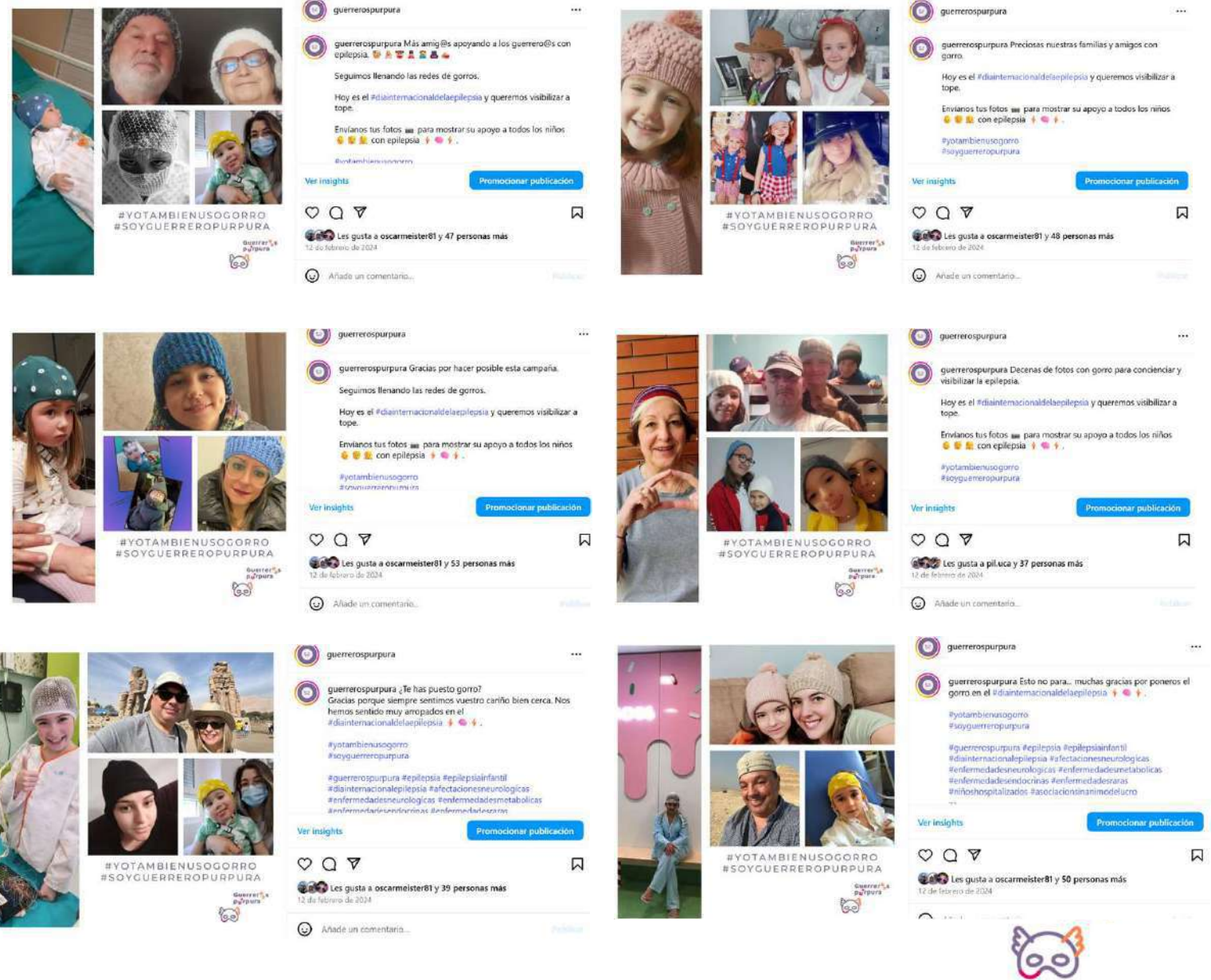
medios de comunicación



redes sociales



Concienciación en redes sociales



medios de comunicación



redes sociales



Concienciación en redes sociales



Testimonio
DÍA INTERNACIONAL DE LA EPILEPSIA

guerrerospurpura

guerrerospurpura Una de nuestras mamás guerreras ha querido en este día de la epilepsia contarnos su testimonio:
EEG con privación de sueño... Mamá, tengo sueño.
Son casi las 00:00 y hace más de dos horas que tendría que estar dormido, y mañana a las 5 o 5:30 estará despierto de nuevo (y nosotros con él).
La campaña #tambiensoyguerrero hace referencia al casco con electrodos que se usa durante los electroencefalogramas (EEG) que se realizan de forma periódica tanto para diagnosticar como para monitorizar.

Ver insights Promocionar publicación

Les gusta a oscarmeister81 y 104 personas más
12 de febrero de 2024

Añade un comentario...

CEDDO
JORNADA CONSEJO SECTORIAL SALUD
ENFERMEDADES RARAS. HISTORIAS EXTRAORDINARIAS

15 DE FEBRERO DE 2024 A LAS 17:00H
ASISTENCIA ONLINE: Accede con subtítulos

INSCRIBIRSE AQUÍ

guerrerospurpura y Consejo Sectorial Salud

guerrerospurpura El próximo día 15 participaremos junto con otras entidades en la #jornadaceddd sobre enfermedades raras. Os esperamos a todos!
Será muy interesante.
#soyguerrerospurpura

epilepsiaaape

Ver insights Promocionar publicación

Les gusta a piluca y 40 personas más
13 de febrero de 2024

Día Mundial del Cáncer Infantil

guerrerospurpura

guerrerospurpura El 15 de febrero es el #díamundialdelcancerinfantil
Un día para reivindicar el diagnóstico y tratamientos precoces y mucha investigación.
#cancerinfantil #enfermedadesraras

Ver insights Promocionar publicación

Les gusta a piluca y 41 personas más
15 de febrero de 2024

guerrerospurpura

guerrerospurpura La solidaridad del @joyfecolegio es espectacular. Hoy celebrando los carnavales con alumnos, profes y familias. Y muy bien acompañados de los personajes de Star Wars.
Si quieres que tu cole también sea solidario como nuestros amigos de Joyfe, contactanos y montamos un plan.
#colegiossolidarios #soyguerrerospurpura #carnaval

Ver insights Promocionar publicación

Les gusta a piluca y 73 personas más
16 de febrero de 2024

Día Mundial de la Encefalitis

guerrerospurpura

guerrerospurpura Hoy 22 de febrero es el Día Mundial de la Encefalitis.
La encefalitis es una enfermedad poco frecuente pero muy grave. Según la Sociedad Española de Neurología se diagnostican 1.200 casos al año. La más común es la vírica en nuestro país causada por virus como los herpes, enterovirus y arbovirus. Gracias a la vacunación las encefalitis por sarampión o paperas siguen en descenso, aunque sus consecuencias son gravísimas en personas no vacunadas.
La encefalitis tiene un índice de mortalidad de entre el 5-20% de

Ver insights Promocionar publicación

Les gusta a piluca y 43 personas más
22 de febrero de 2024

Día Internacional del Implante Coclear

guerrerospurpura

guerrerospurpura Hoy 25 de febrero se conmemora el día internacional del implante coclear, herramienta que permite procesar los sonidos y el lenguaje y transmitirlos al cerebro ayudando así, tanto a personas sordas o que tengan grandes dificultades auditivas, a escuchar.
En España hay 1.230.000 personas con pérdida auditiva de distinto tipo y grado, de las cuales 23.000 son usuarias de implante coclear (aproximadamente un 40% de niños).
El implante coclear es un pequeño dispositivo electrónico y no es

Ver insights Promocionar publicación

Les gusta a piluca y 37 personas más
25 de febrero de 2024

Añade un comentario...

medios de comunicación



redes sociales



Concienciación en redes sociales



medios de comunicación



redes sociales



Concienciación en redes sociales



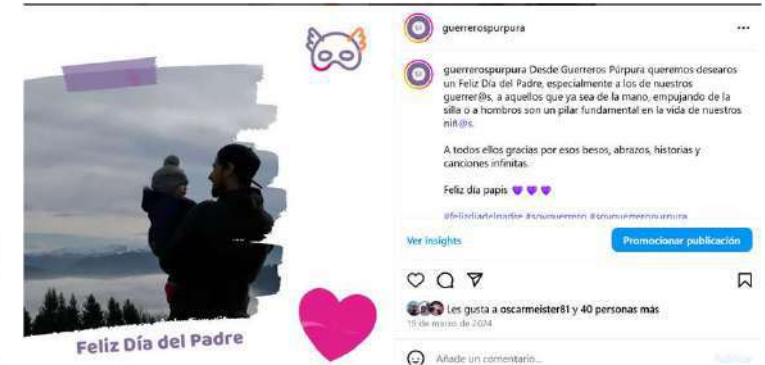
medios de comunicación



redes sociales



Concienciación en redes sociales



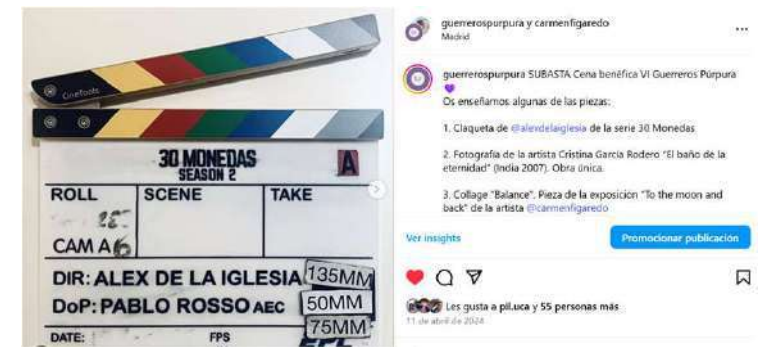
medios de comunicación



redes sociales



Concienciación en redes sociales



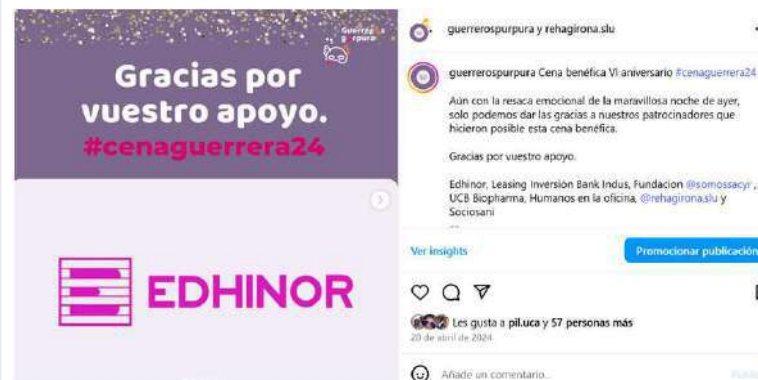
medios de comunicación



redes sociales



Concienciación en redes sociales



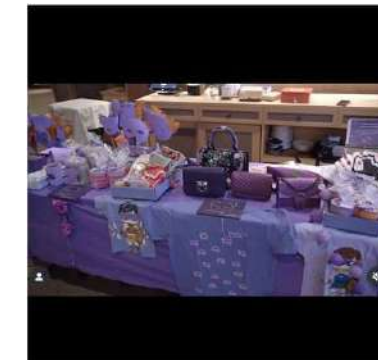
medios de comunicación



Concienciación en redes sociales



redes sociales



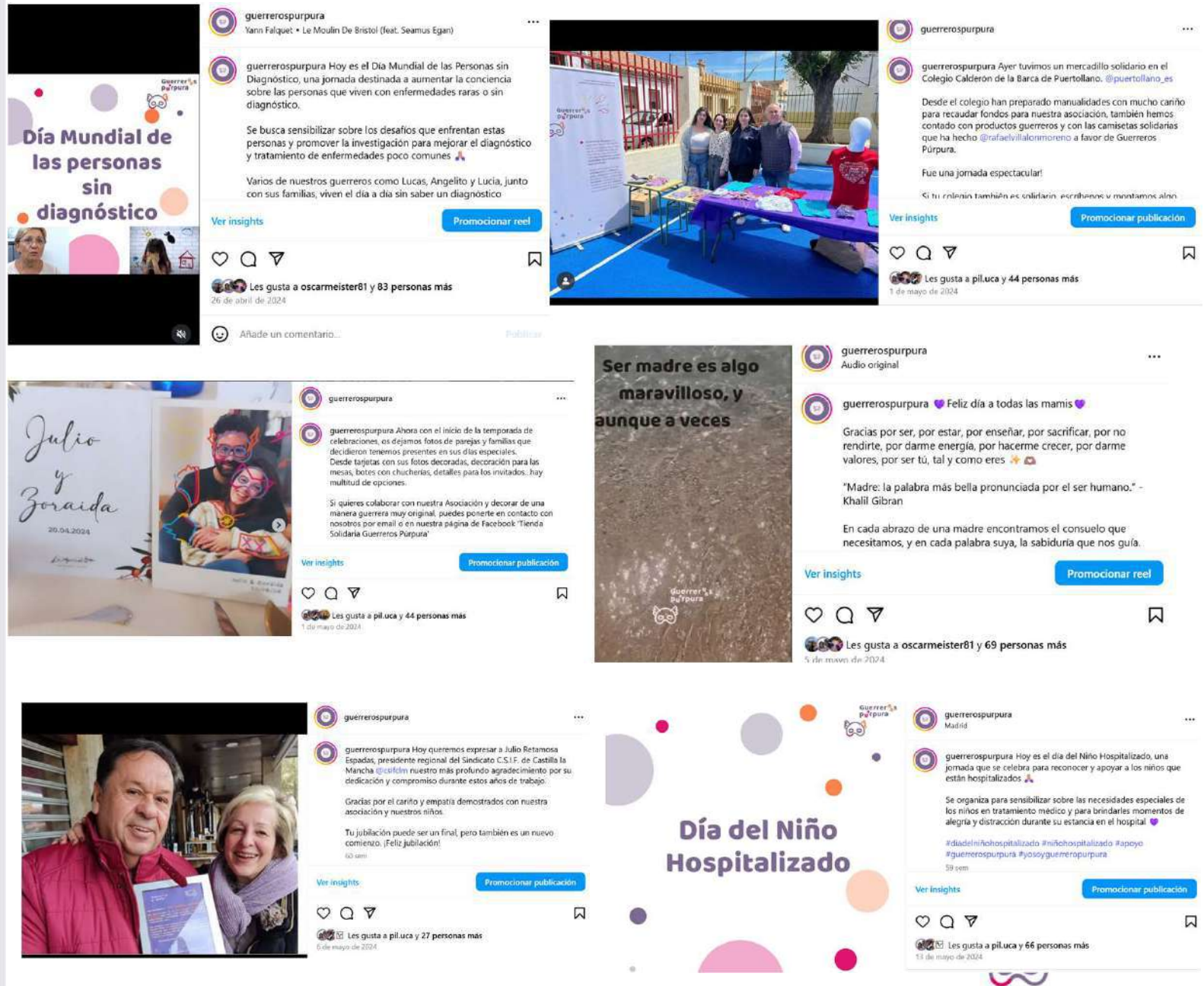
medios de comunicación



redes sociales



Concienciación en redes sociales



medios de comunicación



redes sociales



Concienciación en redes sociales



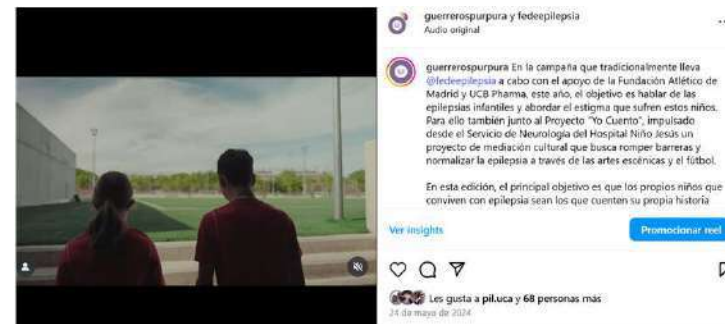
medios de comunicación



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



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



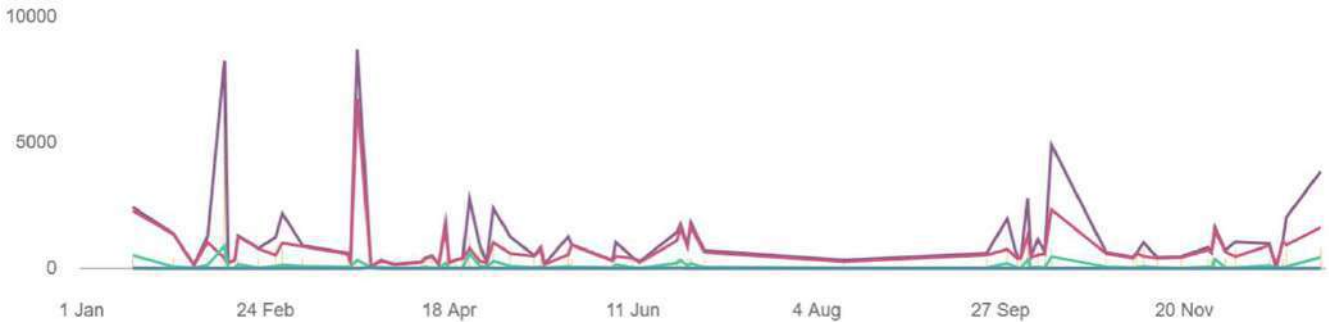
redes sociales
Facebook



Concienciación en redes sociales



Resumen



		Fecha	Reacciones	Comentarios	Compartidos	Clics	Impresiones	Alcance
Sin imagen	Desde Guerreros Púrpura queremos dar visibilidad al World ... Más Reutilizar contenido Ver	26 mar 2024 22:25	21	0	8	11	84	71
Sin imagen	Cena benéfica VI aniversario #cenaguerrera24 ... Más Reutilizar contenido Ver	24 abr 2024 8:34	42	0	6	325	1.24k	1.18k
Sin imagen	Guerreros Púrpura celebra hoy su VI aniversario 💜 ... Más Reutilizar contenido Ver	20 mar 2024 19:43	29	5	11	10	193	179
Sin imagen	Cena benéfica VI aniversario #cenaguerrera24 ... Más Reutilizar contenido Ver	29 abr 2024 7:15	39	0	11	10	247	216
	Está mañana nuestras mamis Guerreras han estado en el ... Más Reutilizar contenido Ver	29 nov 2024 14:34	60	5	10	298	1.63k	1.51k

medios de comunicación



redes sociales Instagram



Concienciación en redes sociales



Perfil

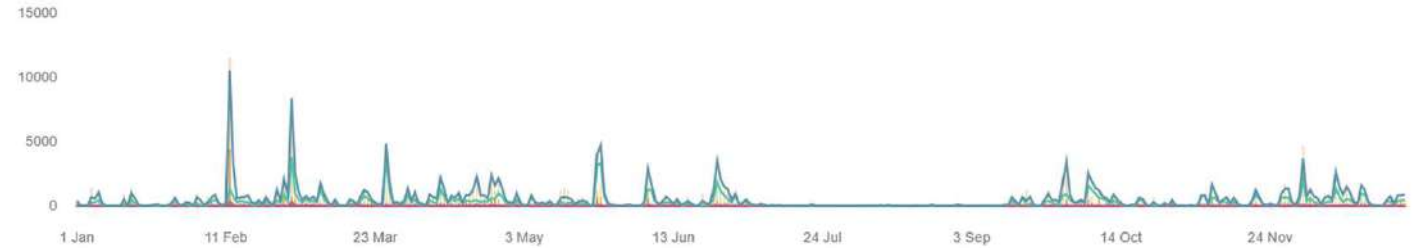
206.51K↓
Visualizaciones

297↓
Promedio alcance/día

5650↓
Vistas del perfil

140↓
Clics en la web

591↓
Contenido total



Resumen orgánico

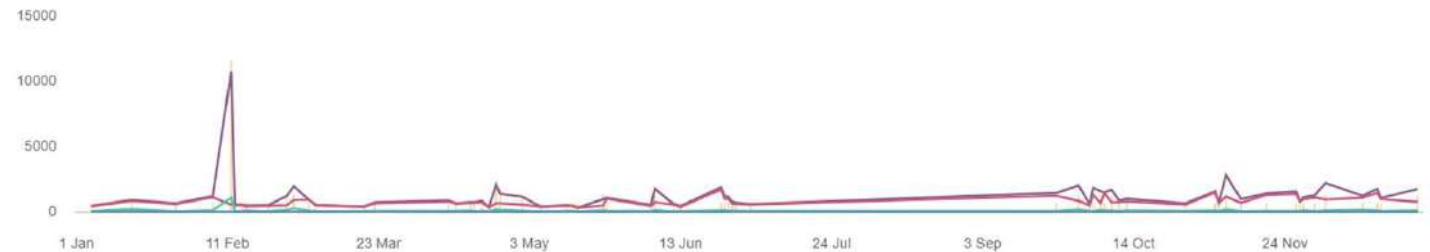
9.69↓
Engagement

6656↓
Interacciones

723↑
Promedio alcance/post

77.16K↓
Visualizaciones

95↓
Posts



Crecimiento

3520↑
Seguidores

861↑
Siguiendo

591↓
Contenido total



medios de comunicación



redes sociales
Instagram



Concienciación en redes sociales



	Fecha	Visualizaciones orgánicas ?	Alcance orgánico	Likes orgánicos	Guardado orgánico	Compartidos orgánicos	Comentarios orgánicos ↓	Interacciones orgánicas	Engagement orgánico ?
Sin imagen Hoy nuestra guerrera Lara cumple 10 años y toda L... Más Reutilizar contenido Ver	16 ene 2024 21:25	914	834	181	2	0	33	216	25.9
Sin imagen Me llamo Iker. Tengo 4 años. Nací el 29 de Julio del ... Más Reutilizar contenido Ver	29 feb 2024 11:30	957	870	131	4	0	15	150	17.24
Sin imagen Ayer fue un día muy especial, lleno de espíritu ... Más Reutilizar contenido Ver	15 dic 2024 10:42	1.23k	1.08k	146	0	1	11	158	14.64
Sin imagen Curioso día hoy, 29 de Febrero, tanto que celebrar ... Más Reutilizar contenido Ver	29 feb 2024 12:30	1k	928	122	4	0	8	134	14.44
Sin imagen Anoche vivimos unos momentos muy emocionante... Más Reutilizar contenido Ver	12 oct 2024 11:48	1k	788	96	0	2	6	104	13.2



medios de comunicación



redes sociales
Instagram



Concienciación en redes sociales



	Fecha	Visualizaciones orgánicas ?	Alcance orgánico	Likes orgánicos	Guardado orgánico	Compartidos orgánicos	Comentarios orgánicos ↓	Interacciones orgánicas	Engagement orgánico ?
Sin imagen Hoy nuestra guerrera Lara cumple 10 años y toda L... Más Reutilizar contenido Ver	16 ene 2024 21:25	914	834	181	2	0	33	216	25.9
Sin imagen Me llamo Iker. Tengo 4 años. Nací el 29 de Julio del ... Más Reutilizar contenido Ver	29 feb 2024 11:30	957	870	131	4	0	15	150	17.24
Sin imagen Ayer fue un día muy especial, lleno de espíritu ... Más Reutilizar contenido Ver	15 dic 2024 10:42	1.23k	1.08k	146	0	1	11	158	14.64
Sin imagen Curioso día hoy, 29 de Febrero, tanto que celebrar ... Más Reutilizar contenido Ver	29 feb 2024 12:30	1k	928	122	4	0	8	134	14.44
Sin imagen Anoche vivimos unos momentos muy emocionante... Más Reutilizar contenido Ver	12 oct 2024 11:48	1k	788	96	0	2	6	104	13.2



medios de
comunicación



redes sociales



Concienciación en redes sociales



	PUBLICACIONES	VISITAS AL PERFIL	IMPRESIONES	INTERACCIONES	ME GUSTA	REPOST
ENERO	2	4	1373	22	4	1
FEBRERO	68	34	6880	569	259	97
MARZO	12	25	7330	231	69	50
ABRIL	32	38	4849	632	149	64
MAYO	10	8	3193	142	68	26
JUNIO	14	7	2083	127	55	19
JULIO	0					
AGOSTO	0					
SEPTIEMBRE	12	15	1626	180	68	27
OCTUBRE	6	5	730	59	24	10
NOVIEMBRE	13	1	464	42	36	5
DICIEMBRE	3	0	108	15	9	4

Analítica X



medios de comunicación



redes sociales



Concienciación en redes sociales



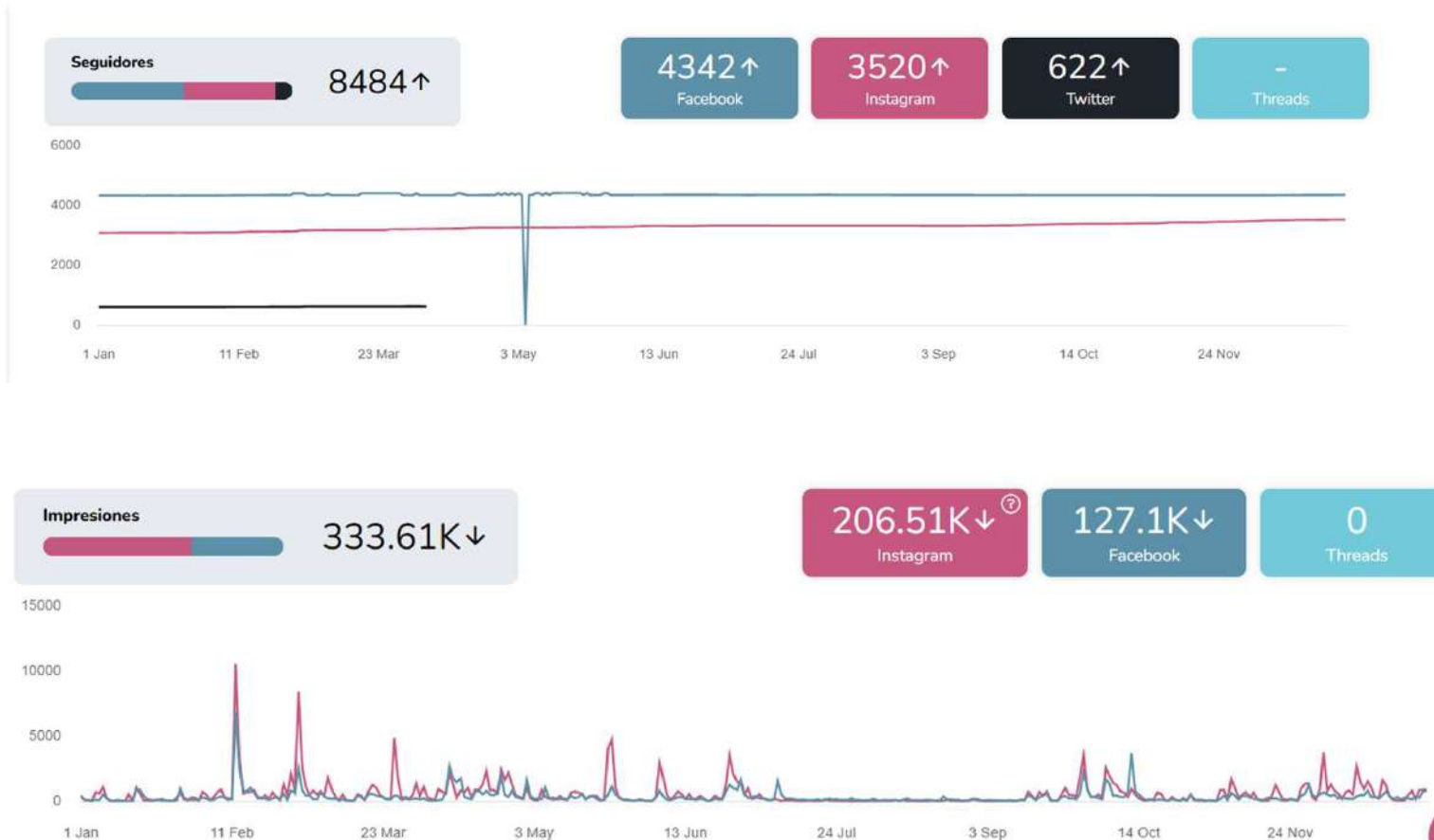
	ME GUSTA FACEBOOK	ME GUSTA INSTAGRAM
ENERO	152	330
FEBRERO	549	1973
MARZO	175	656
ABRIL	232	972
MAYO	149	923
JUNIO	153	1320
JULIO	138	1427
AGOSTO	4	0
SEPTIEMBRE	168	1161
OCTUBRE	300	962
NOVIEMBRE	118	754
DICIEMBRE	112	751

Analítica Facebook e Instagram





Resumen analítica RRSS en 2024



medios de
comunicación



redes sociales



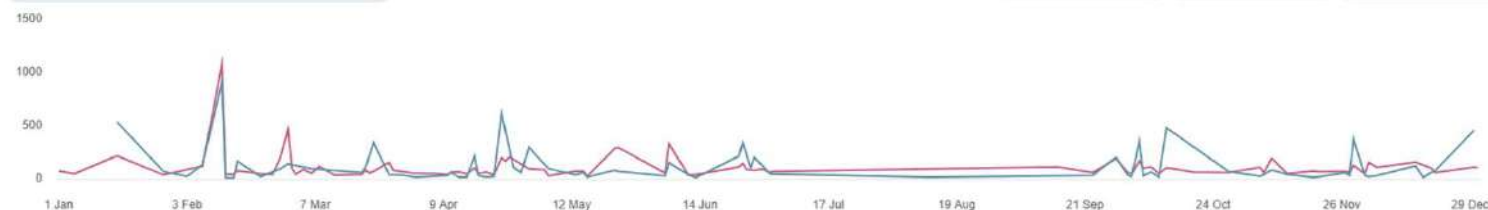
Concienciación en redes sociales



Resumen analítica RRSS en 2024

Posts

Interacciones
18.1K↓

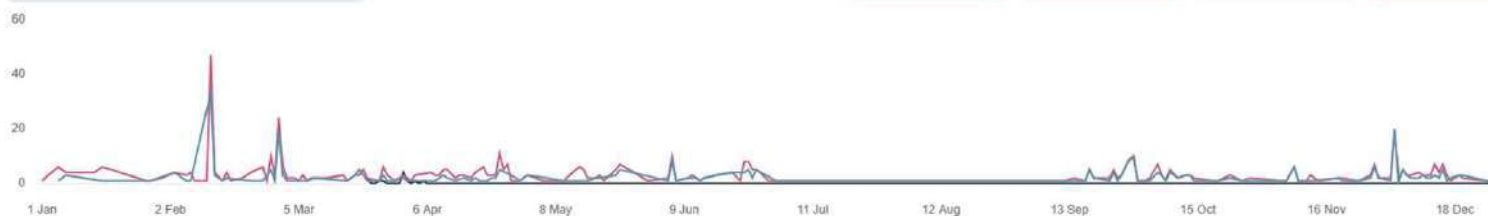


9491↓
Instagram

8608↓
Facebook

0
Threads

Número de publicaciones
971↓



591↓
Instagram

369↑
Facebook

11↓
Twitter

0
Threads



ESPANA AGENCIAS >

Los pacientes con enfermedades ultra raras no quieren estar solos

Por Newsroom Infobae

28 Feb, 2024 07:16 a.m. ESP



Begoña Fernández

Madrid, 28 feb (EFE).- Las enfermedades ultra raras no se ven y si no se ven nadie se implica en su cura. Es el caso de Lara, 10 años, con una mutación del gen CAR2 que la convirtió en el único caso vivo en el mundo -hoy constan cinco más-, o el de José Ballarín, médico y paciente con una enfermedad relacionada con IgG4, reconocida en 2010.

Y es que los pacientes con enfermedades ultra raras no quieren estar solos. En la víspera del día mundial y en una entrevista con EFE, Pilar Jiménez, madre de Lara, sostiene que las enfermedades con una prevalencia simbólica no tienen interés para la investigación por lo que se quedan en un limbo de tratamientos y huérfanos de innovación.

PUBLICIDAD

infobae
28/02/24



C. Manchegos | Calzada de Calatrava | Cultura | 16-05-2024

Calzada de Calatrava se suma al movimiento de las camisetas solidarias deportivas a favor de la asociación "Guerreros Púrpura"

La localidad se suma a la iniciativa impulsada por Rafael Villalón, calzaño afincado en Puertollano, y la atleta local Ana Muñoz, y ya tiene su propia camiseta con el lema "Deporte solidario"

El Ayuntamiento ya está organizando la primera actividad para este verano: un evento que incluirá una marcha solidaria y actividades infantiles y en el que se podrán adquirir las camisetas

Calzada de Calatrava vuelve a mostrar su faceta más solidaria y el apoyo a causas sociales, especialmente a favor de niños y adolescentes de la comarca, sumándose al movimiento de las camisetas con el lema "Deporte solidario" que impulsa el calzaño afincado en Puertollano **Rafael Villalón** junto con la atleta local **Ana Muñoz**.

De este modo, la localidad contará con su propia camiseta, que ya está disponible para que todos los vecinos y vecinas de la localidad puedan adquirirla, al precio de 14,95 euros, en el teléfono 610 646 056 y en breve en varios establecimientos, contribuyendo así a la labor que realiza la Asociación "Guerreros Púrpura", dedicada a mejorar la calidad de vida de los niños y niñas y sus familias con afectaciones o enfermedades neurológicas y metabólicas.

La camiseta estará disponible también en un primer evento que ya está organizando el Ayuntamiento para este verano y que consistirá en una marcha deportiva solidaria y actividades infantiles cuya recaudación se destinará a terapias y cuidados de personas y familias afectadas por el cáncer.

La alcaldesa de Calzada de Calatrava, **Gema García Ríos**, que recientemente se ha reunido con los impulsores de la iniciativa, ha explicado que este evento deportivo-solidario será el primero de otros tantos en los que siempre habrá espacio para la venta de productos solidarios. En esta reunión también ha participado el Jefe de Servicio de Deportes de Ciudad Real, **Luis José García-Morato**, mostrando el interés de la Junta en este proyecto.

En este sentido, ha puesto en valor el trabajo que se viene realizando desde el movimiento "Deporte Solidario" y ha hecho un llamamiento a los y las calzaños para que colaboren y participen en la marcha solidaria. "Calzada de Calatrava es un pueblo solidario, lo demostramos continuamente, y esta es una causa muy bonita, muy justa y muy necesaria", ha dicho.



Cuadernos Manchegos
16/05/24



Agencia de comunicación

[Últimas noticias](#) ▼ [Clientes](#) ▼ [La agencia](#) [¿Qué hacemos?](#) ▼ [Equipo](#) [Contacto](#)

Calzada de Calatrava se suma al movimiento de las camisetas solidarias deportivas a favor de la asociación "Guerreros Púrpura"

- La localidad se integra en la iniciativa impulsada por Rafael Villalón, calzadeño afincado en Puertollano, y la atleta local Ana Muñoz, y ya tiene su propia camiseta con el lema "Deporte solidario"
- El Ayuntamiento ya está organizando la primera actividad para este verano: un evento que incluirá una marcha solidaria y actividades infantiles y en el que se podrán adquirir las camisetas

Gabinete Multimedia
16/05/24



medios de
comunicación



prensa



Europa Press foto
16/05/24

medios de
comunicación



prensa



Calatrava Digital
17/05/24





OKSALUD

ÚLTIMAS NOTICIAS ACTUALIDAD MEDICAMENTOS PACIENTES FARMACIA NUTRICIÓN SALUD SEXUAL TELEMEDICINA

Mónica Sánchez: «En ninguno de los controles de mi embarazo se solicitó el

oksalud

- ✓ "Irene tiene sordera bilateral con implantes cocleares, hemiparesia derecha, epilepsia refractaria a la medicación y problemas de aprendizaje"
- ✓ Citomegalovirus : riesgos durante el embarazo y cómo mantenerlo «a raya»



Irene, la hija de Mónica, tiene una gran afectación producida por el virus.



Ciudad Real

16 pueblos de la provincia acogerán los Conciertos en Espacios y Lugares Emblemáticos 2024

Con un marcado carácter solidario, el dinero recaudado se destinará a las asociaciones que investigan las enfermedades infantiles



16 pueblos de la provincia acogerán los 'Conciertos en Espacios y Lugares Emblemáticos 2024'
Con un marcado carácter solidario, el dinero recaudado se destinará a las asociaciones que investigan las enfermedades infantiles / J.Jurado

Los +

VISTOS

RECIENTES

1. Hallan un coche implicado en robos en Ciudad Real en un chalé 'reventado' en Sancho Rey
2. La colecta para que Lomas no pierda su casa de La Atalaya recauda 43.000 euros en diez días
3. La empresaria de Ciudad Real Cristina Tirado 'ficha' por el Consejo Social de la UCLM
4. El calendario laboral de Castilla-La Mancha aprobado para 2026 reconoce un total de doce días festivos
5. El PP recuperará la alcaldía de Malagón el próximo 3 de julio, tras presentar hoy una moción de censura



La Diputación de Ciudad Real promueve en 16 pueblos “Conciertos en Espacios y Lugares Emblemáticos” para todos los públicos con acreditados grupos y artistas

Una iniciativa solidaria con la que se pretende poner en valor el patrimonio de la provincia fomentando la cultura y el turismo

infoCLM 11 junio, 2024 - 12:36



Periódico de Castilla- La Mancha
11/06/24



INICIO DIPUTACIÓN ▼ ACTUALIDAD



Martes, 11 Junio 2024 12:54

La Diputación promueve en 16 pueblos “Conciertos en Espacios y Lugares Emblemáticos” para todos los públicos con acreditados grupos y artistas

Una iniciativa solidaria con la que se pretende poner en valor el patrimonio de la provincia fomentando la cultura y el turismo

Diputación de Ciudad Real
11/06/24





Hazte nuevo cliente online
y disfruta de una cuenta online

SIN COMISIONES

Inicio / Noticias Ciudad Real / El viernes 21 de junio arranca en Almadén el primero de los 16 Conciertos en Espacios y Lugares Emblemáticos impulsados por la Diputación de Ciudad Real

El viernes 21 de junio arranca en Almadén el primero de los 16 Conciertos en Espacios y Lugares Emblemáticos impulsados por la Diputación de Ciudad Real

Así lo ha anunciado la vicepresidenta quinta, María Jesús Pelayo, junto a la alcaldesa de Almadén

infoCLM - 20 junio, 2024 - 19:23



Periódico de Castilla-La Mancha
20/06/24



La Tribuna de Ciudad Real



32°

Kioeko

CIUDAD REAL PUERTOLLANO PROVINCIA REGIÓN ESPAÑA MUNDO DEPORTES OPINIÓN AGENDA

PROVINCIA

Siempre así comienza los conciertos en Espacios Emblemáticos

La Tribuna - jueves, 20 de junio de 2024

La cita es este viernes, a las 22 horas, en la plaza de toros de Almadén con el grupo Siempre así y Cositas buenas como teloneros. La octava edición de esta serie de conciertos llegará a 16 municipios de la provincia



La Tribuna de Ciudad Real
20/06/24



17/6/25, 19:41

Espectacular comienzo de los "Conciertos en Espacios y Lugares Emblemáticos" de la Diputación en Almadén - Noticias de Ciudad Real -

LACERCA.com

Espectacular comienzo de los "Conciertos en Espacios y Lugares Emblemáticos" de la Diputación en Almadén

"Siempre Así" llena de buena música la singular plaza de toros hexagonal de la localidad minera

Fuente: Diputación de Ciudad Real - Sábado, 22 de junio de 2024



Almadén vivió una noche mágica anoche con la actuación del grupo sevillano "Siempre Así" en su histórica plaza de toros, la única en el mundo con forma hexagonal. Este evento, enmarcado dentro de los "Conciertos en Espacios y Lugares Emblemáticos", organizados con carácter solidario por el Área de Cultura de la Diputación, gestionada por la vicepresidenta quinta, [María Jesús Pelayo](#)¹, se ha celebrado con el objetivo de poner en valor el rico patrimonio de la provincia y las singularidades que atesoran nuestros pueblos. El concierto de "Siempre Así" es el primero de una serie de 16 actuaciones que irán teniendo lugar a lo largo del verano hasta el próximo 14 de septiembre en Villarta de [San Juan](#)², donde actuará "Revolver" precedido de los teloneros "Titeres del Destino".

La velada musical, comenzó en Almadén con el grupo local "[Cositas Buenas](#)"³. La actuación de los teloneros, que se esforzaron por agradar al público y mostrar su buen hacer sobre el escenario, constituye una clara muestra de la calidad musical que se produce en la provincia y la apuesta de la

La Cerca
20/06/24



17/6/25, 14:47

'Siempre Así' llena de buena música la singular plaza de toros hexagonal de Almadén - Noticias de Ciudad Real - La Cerca

LACERCA.com

'Siempre Así' llena de buena música la singular plaza de toros hexagonal de Almadén

Fuente: La Cerca / EP - Sábado, 22 de junio de 2024

Almadén vivió una noche mágica anoche con la actuación del grupo sevillano 'Siempre Así' en su histórica plaza de toros, la única en el mundo con forma hexagonal. Este evento, enmarcado dentro de los "Conciertos en Espacios y Lugares Emblemáticos", organizados con carácter solidario por el Área de Cultura de la Diputación de Ciudad Real, gestionada por la vicepresidenta quinta, [María Jesús Pelayo](#)¹, se ha celebrado "con el objetivo de poner en valor el rico patrimonio de la provincia y las singularidades que atesoran nuestros pueblos".

El concierto de 'Siempre Así' es el primero de una serie de 16 actuaciones que irán teniendo lugar a lo largo del verano hasta el próximo 14 de septiembre en Villarta de [San Juan](#)², donde actuará 'Revolver' precedido de los teloneros 'Titeres del Destino', ha informado la Diputación en nota de prensa.

La velada musical comenzó en Almadén con el grupo local "[Cositas Buenas](#)³". La actuación de los teloneros, que se esforzaron por agradar al público y mostrar su buen hacer sobre el escenario, constituye una clara muestra de la calidad musical que se produce en la provincia y la apuesta de la Diputación por su promoción. Su desempeño fue aplaudido con entusiasmo por un público ansioso de disfrutar de una velada con buena música.

Cuando 'Siempre Así' salió al escenario, la expectación se palpaba en el ambiente. Con décadas de trayectoria, el grupo sevillano demostró, una vez más, su veteranía bajo los focos. Su capacidad para conectar con el público quedó patente desde los primeros acordes. Los asistentes, que llenaron la Plaza de Toros, disfrutaron y tararearon tanto las canciones clásicas como las más recientes del repertorio de su repertorio.

El grupo, conocido por su estilo único que fusiona sevillanas con ritmos flamencos y pop, ofreció una actuación vibrante y atractiva. Canciones como 'A mi manera' y 'Para volver a volver' resonaron con maestría, evocando recuerdos y creando momentos que propiciaban la diversión.

La conexión entre los artistas y los asistentes, que han adquirido pases solidarios a favor de la [Asociación Guerreros Púrpura](#)⁴, fue inmediata y profunda, reflejo de la habilidad que exhibe el grupo para transmitir sentimientos y emociones a través de su música.

María Jesús Pelayo, quien representó a la Diputación en el evento, destacó la condición de Patrimonio de la Humanidad de la localidad de Almadén, la singularidad de su plaza de toros hexagonal y la importancia de esta iniciativa cultural para la promoción del patrimonio provincial, sobre todo en los pueblos más pequeños.

22/06/24



PADRE DE CLAUDIA, AFECTADA POR LA MUTACIÓN DEL GEN CDKL5

Carlos Casas: «Mi hija tiene una lucha diaria contra su encefalopatía epiléptica»

- ✓ "Hemos conseguido un diagnóstico de una enfermedad rara a los 6 meses"
- ✓ Signos de enfermedades genéticas en los niños



La encefalopatía epiléptica está causada por una mutación en el gen CDKL5.

MÓNICA MORALES



Eva: «Nos dijeron que en el mundo había menos de 20 casos diagnosticados como el de mi hija»

- ✓ La encefalopatía epiléptica por mutación del gen KCNC2 afecta menos de uno de cada millón de niños nacidos
- ✓ La gravedad de esta patología puede variar y causar discapacidad intelectual de leve, moderada o grave



"El diagnóstico en un principio fue de epilepsia refractaria o de difícil control", cuenta.



MADRE DE JAVIER, PACIENTE CON MUTACIÓN DEL GEN KRAS

Rosa Pérez: «Mi hijo sobrevive a su malformación arteriovenosa gracias a la Sanidad Pública»

- ✓ Las anomalías vasculares conforman un grupo de enfermedades poco frecuentes
- ✓ Rosa Pérez de la Cuadra lidera las Relaciones Institucionales de la Asociación Guerreros Púrpura, que ha org con los menores la hazaña de completar el Camino de Santiago



"Descubrir la mutación del Gen KRAS para nosotros sólo supuso poner nombre a la causa de su enfermedad", afirma.



La asociación celebra su V Aniversario con un evento único

Ningún niño sin peluche en Navidad, el lema de la gran recogida de peluches organizada por el Club Deportivo Manchego de Ciudad Real

- El próximo 7 de enero a las 16:30h tendrá lugar un partido benéfico entre el CD Manchego de Ciudad Real y el Yeclano Deportivo.
- Un evento solidario en el que se hará una recogida de peluches durante el descanso para las asociaciones Lantana y Guerreros Púrpura.

- Ciudad Real , 5 de enero de 2024 -

El próximo 7 de enero tendrá lugar en el Polideportivo Juan Carlos I un partido benéfico entre el CD Manchego y el Yeclano Deportivo. Durante el descanso del encuentro, que comenzará a las 16:30, se realizará la gran recogida de peluches para las asociaciones Lantana y Guerreros Púrpura.

Bajo el lema Ningún niño sin peluche esta Navidad gracias al CD Manchego, la peña del club junto con las dos ONG beneficiarias trabajan por esta bonita iniciativa.

Para todos los que queráis participar os recordamos que es necesaria invitación y los peluches para donar tienen que medir hasta 30 centímetros, no superar los 200 gramos de peso y no podrá tener baterías.

Onda Cero Ciudad Real
05/01/2024

medios de comunicación



Podcast/Radio

29 DE FEBRERO

ONDA CERO DE CIUDAD REAL
UNA RECLAMACIÓN DE GUERREROS PÚRPURA Investigación y agilidad en el diagnóstico en el Día Mundial de las Enfermedades Raras

Onda Cero Ciudad Real
29/02/2024





PORTADA comarca DEPORTES AUDIOS COPE ▼ REGIÓN Hemeroteca CONTACTO

Son las 13:50 del Jueves, 19 de Junio del 2025.

Audios COPE / DEPORTES /

03Abril 2024

Puertollano

[Volver](#)

VILLALÓN: “SI TODO VA BIEN, QUEREMOS DAR EL SALTO DE CATEGORÍA”

Audio del Tiempo del Deporte de COPE Puertollano, dirigido por Fernando Romero, donde se analiza la actualidad del deporte local y comarcal y, esta ocasión, con entrevista al presidente del CD El Villar, Rafael Villalón, quien ha visitado los estudios para explicar su iniciativa solidaria con motivo de su 40 cumpleaños vinculado al mundo del deporte

Rafael Villalón, presidente del CD El Villar cumple 40 años vinculado, de alguna y otra forma, al mundo del deporte. Y lo querido celebrar elaborando unas camisetas para su venta y cuyos beneficios vayan directamente a la Asociación “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, metabólicas y endocrinas.

Todos los detalles de esta iniciativa solidaria los ha explicado en el Tiempo del Deporte de COPE Puertollano de este miércoles, haciendo también un repaso del equipo que preside y que entrena Juan Novas, el cual está haciendo una gran temporada, en la que están contando sus partidos por victorias y ya se muestran ilusionados con la fase final. El presidente del club ha reconocido que no descartan dar el salto de categoría la



La Voz de Puertollano y COPE
16/05/2024



medios de comunicación



Podcast/Radio

The screenshot shows the website 'La voz De Puertollano'. The header includes the site's logo, social media icons for Facebook and Twitter, and a navigation bar with links: PORTADA, comarca, DEPORTES, AUDIOS COPE, REGIÓN, Hemeroteca, and CONTACTO. Below the navigation bar, a timestamp reads 'Son las 13:42 del Jueves, 19 de Junio del 2025.' followed by 'Comarca /'. The main article is dated '16 Mayo 2024' and is titled 'CALZADA DE CALATRAVA SE SUMA AL MOVIMIENTO DE LAS CAMISETAS SOLIDARIAS DEPORTIVAS A FAVOR DE LA ASOCIACIÓN "GUERREROS PÚRPURA"'. A 'volver' button is in the top right of the article area. The article text states: 'Calzada de Calatrava vuelve a mostrar su faceta más solidaria y el apoyo a causas sociales, especialmente a favor de niños y adolescentes de la comarca, sumándose al movimiento de las camisetas con el lema "Deporte solidario" que impulsa el calzaño afincado en Puertollano Rafael Villalón junto con la atleta local Ana Muñoz'.

La Voz de Puertollano
16/05/2024





Música

Maldita Nerea, Funambulista, Revolver o Carlos Baute, algunos de los artistas que harán parada en la provincia de Ciudad Real

Artistas que formar parte de los conciertos en espacios y lugares emblemáticos que organiza la Diputación Provincial

Conciertos en Espacios y Lugares Emblemáticos				TURISMO CIUDAD REAL	
DESPRE AM	21 — Jul Alcalá	ALEX URAGO	28 — Jul Alcalá	MALDITA NEREA	05 — Jul Alcalá
OSCAR AL	23 — Jul Alcalá	EL MAKI Y LA BODEGA	20 — Jul Alcalá	FUNAMBULISTA	20 — Jul Alcalá
REMIJES	02 — Ag Alcalá	MEDINA AZARSA	09 — Ag Alcalá	MIGUEL POVEDA	14 — Ag Alcalá
DAVID DE MUELDA	01 — Sep Alcalá	GRUP GENERA	08 — Sep Alcalá	OSCAR FLAMENCO	07 — Sep Alcalá
				REVÓLVER	14 — Sep Alcalá

Cadena Ser
11/06/24

medios de comunicación



Podcast/Radio



Humanos en la oficina
14/06/24

medios de
comunicación



Televisión

f X Instagram YouTube QUIÉNES SOMOS jueves, 19 junio 2025

TeVerás MUNICIPIOS PROVINCIA DEPORTES DIRECTOS OPINIÓN PRODUCTORA QUIÉNES SOMOS

Encantos CLM Ciudad Real Puertollano Almagro Villarrubia de los Ojos Daimiel Malagón +Municipios

Inicio > PROVINCIA

16 Conciertos por toda la provincia gracias a la Diputación

por **Julio Alfonso García García** — 11 junio, 2024 in PROVINCIA, Diputación

16 Conciertos por toda la provincia gracias a la Diputación

Ver más ta... Compartir

TeVerás
11/06/24





'Siempre Así' llenó la plaza de toros de Almadén en los conciertos en espacios y lugares emblemáticos

Se abrió así la iniciativa cultural y musical de la Diputación para este 2024



medios de comunicación



Televisión

Última de zafos en FDI en la terna de elección final de dos soterías

Más detalles de las actuaciones de Just Royá contra Alejandro Sane

Noticias

Lo último

A la carta

Nacional

Internacional

Economía

Sociedad

Cultura

Backstage

Sociedad

Dacia Service

PREPARATE PARA LO MEJOR DEL VERANO PONIÉNDOLO A PUNTO TV DADA

DESCUBRELO

La historia de Asier y los Guerreros Púrpura: la asociación que brinda a niños con discapacidad unas vacaciones en familia



Asier brinda de Asier para la Asociación Guerreros Púrpura

Redacción digital Noticias Cuatro

07 Jun 2024 - 09:00h

- La Asociación Guerreros Púrpura promueve viajes medicalizados para niños en la misma situación que Asier
- La madre de Asier: "Las entradas y salidas del hospital son bastante habituales, una o dos por semana"
- La Asociación Guerreros Púrpura ya ha conseguido 205 donaciones por más de 30.000 euros

Compartir

Asier es un chico de 11 años y sufre epilepsia y discapacidad intelectual. La Asociación Guerreros Púrpura promueve viajes medicalizados para que los niños como Asier y sus familias puedan disfrutar de una semana de vacaciones sin preocuparse por localizar el hospital más cercano. La madre de Asier cuenta: "Las entradas y salidas del hospital son bastante habituales, una o dos por semana, ya sea a consulta, a farmacia. Acabamos de salir de un electro de 24 horas".

La madre de Asier explica: "Asier nació con sordera bilateral profunda. Fue lo primero que detectaron en la Maternidad del Hospital Universitario del Henares. A raíz de ahí, durante cuatro años solo se trató la sordera hasta que llegó la epilepsia, con crisis prácticamente diarias. Tiene discapacidad intelectual, discapacidad motora y retraso del lenguaje. Son pequeñas cosas que hacen estar pendiente de él 24 horas todos los días".

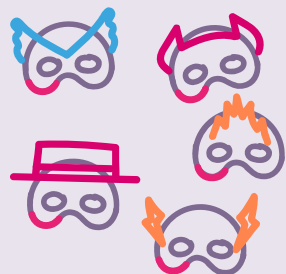
Síguenos en nuestro canal de WhatsApp de Noticias Cuatro

Unirse

Noticias Cuatro
7/06/24



colaboradores



entidades, fundaciones y asociaciones

Guerrero^o_a Pu⁺rpura somos miembros de



Plataforma para la creación de
la especialidad multidisciplinar
de Genética Clínica



colaboradores



entidades, fundaciones y asociaciones

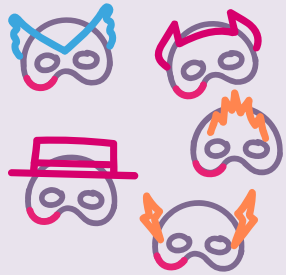


Fundación **MAPFRE**

joanrojeski



colaboradores



Ayuntamientos



Ciudad Real



Cañada de Calatrava



Daimiel



Torralba de Calatrava



Villarrubia de los Ojos



Titulcia

colaboradores



“Creciendo juntos”

entidades, fundaciones y asociaciones



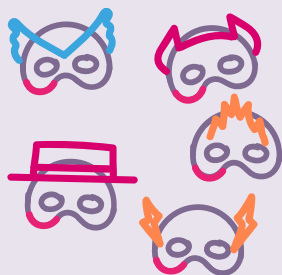
INSTITUTO DE NEUROCIENCIAS
MADRID



Colaboradores de



entidades, fundaciones y asociaciones



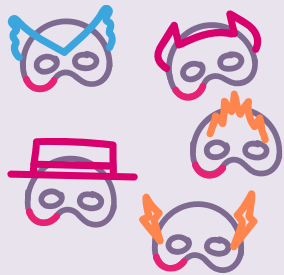
Colaboradores de



los abetos 

todoart

entidades, fundaciones y asociaciones



AUGUSTO  NEGRILLO



Colaboradores de



entidades, fundaciones,
asociaciones y
Ayuntamientos



REVISAR



joanrojeski



Colaboradores de

**Encuentro de
familias 2024**
+ jornada científica

entidades, fundaciones y asociaciones



joanrojeski



los abetos 



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**

Guerreros
Púrpura



Leticia Rubio Mateo
Secretaria de Guerreros Púrpura

Pilar Jiménez Palacios
Presidenta de Guerreros Púrpura