Guerreroas Purpura

Asociación de niñoas con afectaciones y enfermedades neurológicas y metabólicas

Guerrer$^{o}_{a}$s P$_{u}^{+}$rpura se creó por tres madres que se conocieron durante los largos ingresos en el Hospital Niño Jesús. Ante la impotencia de ver a sus hijos sufrir por la epilepsia y no tener en sus manos que ésta desapareciera, decidieron hacer lo imposible por mejorar la vida de sus hijos y de todos los niños que tuviesen epilepsia.

Así en marzo de 2018 se creó **Guerrer$^{o}_{a}$s P$_{u}^{+}$rpura** como asociación de niños con enfermedades neurológicas, metabólicas y endocrinas pues representábamos a todos los niños con las enfermedades que engloba la Sala San Vicente, independientemente de su enfermedad. “Mejoras San Vicente” fue nuestro primer proyecto en colaboración con el Servicio Madrileño de Salud y Purple Day, algo que parecía imposible de realizar por tres madres que vivían con sus hijos enfermos en el hospital.

Gracias al trabajo de las familias y de los voluntarios que se fueron uniendo, vimos como aquella idea loca se hizo realidad y pudimos poner en marcha otras actividades y proyectos para definirnos como asociación y cumplir con la misión y los valores que hoy nos representan:

MISIÓN

Guerreros Púrpura es una organización sin ánimo de lucro cuyo objetivo es contribuir a la ayuda integral de todos los menores afectados por enfermedades y afectaciones neurológicas y metabólicas.

VISIÓN

Ser referente de eficiencia, flexibilidad y transparencia en el ámbito de la investigación y ayuda de las necesidades de los niños y sus familias, fomentando la mejora continua en nuestras actividades mediante el desarrollo de proyectos innovadores y una prestación de servicios de calidad.

VALORES

- **Unión**: servir como punto de unión, colaboración y ayuda entre las familias, con el objetivo común de conseguir un futuro mejor.
- **Pasión**: estar comprometidos con el corazón y con la mente en nuestras actividades.
- **Flexibilidad** ante las necesidades: adaptarnos a los cambios, con el fin de responder a las necesidades presentes y futuras de nuestros asociados.

quiénes somos

En **Guerreras Purpura** 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.

asesoría jurídica

Inmaculada Botía

Junta directiva

presidenta

Pilar Jiménez

vicepresidenta

Rosa Pérez

secretaria

Leticia Rubio

tesorera

Elsa Hidalgo

vocal

Alicia Bonardell

asesoría fiscal y contable

gesasoc economía social

Científica

Antonio Gil-Nagel

Psicología

Paola Rivera

Servicio de Información y Orientación

TS

Trabajadora Social

Proyectos

Pilar Jiménez

Relaciones Institucionales

Rosa Pérez

Delegada CLM

Carmen Gª-Carpintero

Comunicación

Miriam Carmona

Eventos

Bárbara García-Andrade

Deportes

Antonio Martín

Tienda

María Mozos

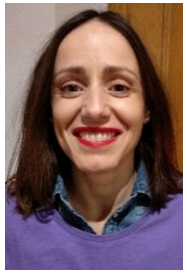
Inventarios

Alicia Bonardell

Artesanías

Elsa Hidalgo

Voluntariado



Natalia Jiménez

Servicio técnico

Ezequiel Villalba

Redes sociales

Laura López

Redes sociales

Paloma Pérez

Redes sociales

Rebeca Véliz

afectaciones que representamos y mutaciones genéticas

NOMBRE DE LA PATOLOGÍA	CÓDIGO ORPHA	GEN	Menores
Encefalitis de Rasmussen	1929		5
Displasia cortical	268994/69001		6
Displasia cortical	98784	DEPDC5 germinal	1
Displasia con doble corteza			1
Encefalopatía por SCN8A	1934	SCN8A	2
Síndrome de anomalías congénitas múltiples-hipotonía-convulsiones tipo 2	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		KIF1A	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
Microdeleción 15q11,2	261183		1
Síndrome de inversión duplicación del cromosoma 15 (IDIC15)	3306?		1
Enfermedad autoinmune e inflamatoria con epilepsia	166484		1
Síndrome de Lennox-Gastaut	2382		1
Encefalitis infecciosa	98252		1
Enfermedad de Legg-Calvé-Perthes	2380		1
Epilepsia de ausencia infantil	64280		1
Ataxia adquirida	247242		1
Encefalopatía epiléptica de inicio temprano indeterminada	442835		1
Síndrome cardio-facio-cutáneo	1340		1
Encepalopatia 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			1
La encefalopatía epiléptica asociada al gen CDKL5	505652		1
Encefalopatías epilépticas farmacorresistentes			
Enfermedades sin diagnóstico			

objetivos

1. Apoyar la investigación de las enfermedades
2. Mejorar la calidad de vida de los niños 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 niñ°ₐs y las familias de **Guerrer°ₐs Pᵤ⁺rpura.**

Diagnóstico genético preimplantacional

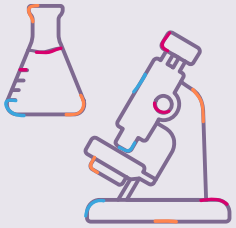
Para todas aquellas familias que deciden tener un hijo después de tener el diagnóstico de una enfermedad rara, **Guerrer°ₐs Pᵤ⁺rpura** ayuda con los tratamientos para poder hacerlo posible.

Proyectos en entornos sanitarios

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

Guerrer°ₐs pᵤ⁺rpura

Proyectos de investigación



Comité médico

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

- "Mejora de la medicina personalizada en encefalopatías epilépticas mediante el uso de organoides derivados de pacientes y inteligencia artificial para seleccionar los mejores tratamientos". Universidad de Barcelona.
- Convocatoria Pública Anual de Investigación 2023.

proyectos

“Creciendo juntos: Acompañamiento a los niños y las niñas con enfermedades raras neurológicas y metabólicas para desarrollar todo su potencial mediante terapias de neurorehabilitación pediátrica”

Ayudas para terapias

Gracias a la colaboración de entidades y de acuerdos con centros de terapias ayudamos a las familias con el coste de los tratamientos.

Cuidamos de ti

Entre Guerrer$^{o}_{a}$s

Un espacio para el cuidado y acompañamiento de madres y padres pertenecientes a **Guerrer$^{o}_{a}$s Pu^{+}rpura**.

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

Contamos con la psicóloga Paola Rivera.

El descanso de l$^{o}_{a}$s Guerrer$^{o}_{a}$s

Sesiones grupales de yoga para niños y cuidadores.
Imparte Mercedes Ruíz.

Cuidando al profesional

Cursos para el personal sanitario. Gestionar el estrés, empatía con las familias, como dar malas noticias.

Guerrer$^{o}_{a}$s pu^{+}rpura

proyectos

“Mejoras San Vicente”

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

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

Sala de integración sensorial

Aula. Sala de juegos y tiempo libre

Estar de padres

Bañera terapéutica para niños con movilidad reducida

Humanización del entorno

Sala de médicos

Guerreras Púrpura

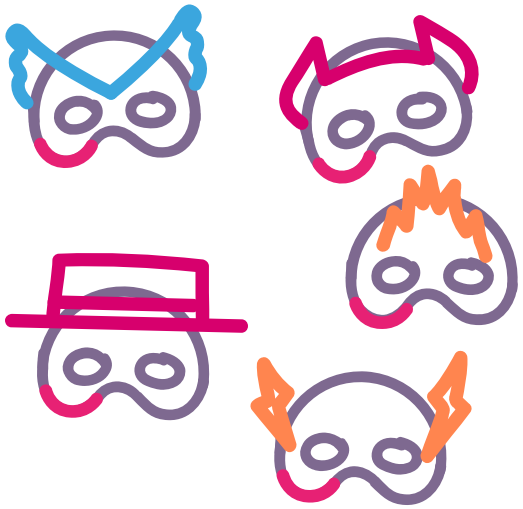
cómo nos financiamos

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

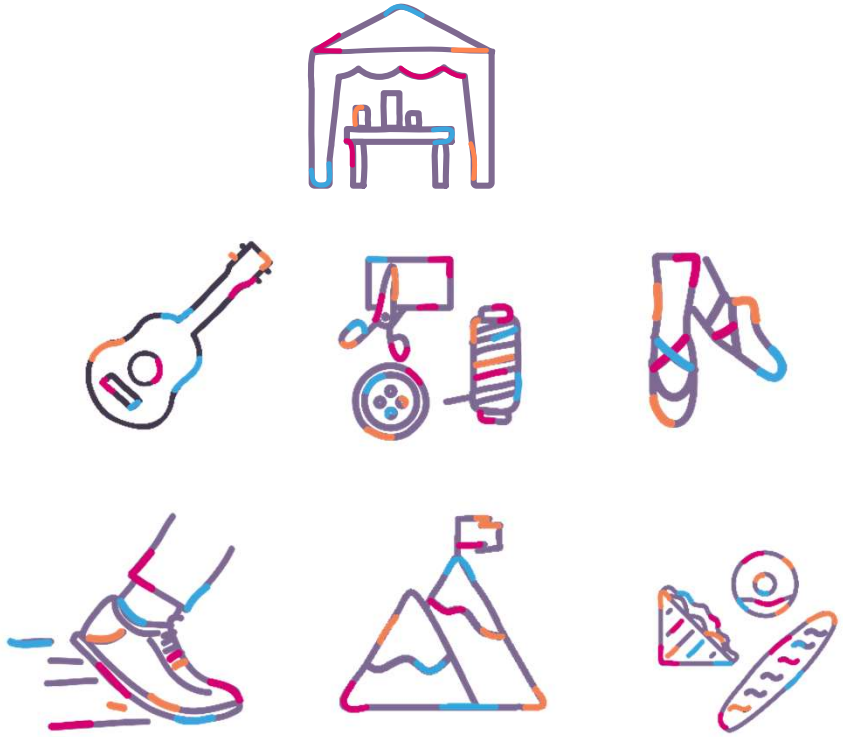
cómo nos financiamos

nuestros productos

cómo nos financiamos



Donaciones particulares y entidades



Eventos Benéficos

Guerreras Purpura

Guerreras Purpura

Próximos eventos y actividades

Cena benéfica
26 de mayo

Camino Guerrero
24 de junio al 2 de julio

Guerreras Purpura

Próximos eventos y actividades

Jornada científica y Encuentro de familias 2023
Otoño 23

Guerreras Púrpura

Guerreras Púrpura

presidencia@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