



Asociación Guerreros Púrpura

Memoria de Actividades

2025



Índice



Quienes somos



Socios



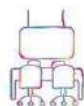
Información general sobre medios



Actividades



Premios



Asambleas y representación



Cursos y jornadas



Concienciación



Captación de fondos



Mercadillos solidarios



Medios de comunicación



Colaboradores

Quiénes

Somos



Guerrero^o_as Pu⁺rpura 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.



Guerrero^o_as Pu⁺rpura 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 Guerrero^o_as Pu⁺rpura luchamos por dar visibilidad a un grupo heterogéneo de condiciones, patologías y enfermedades neurológicas y metabólicas, prestando especial a niño^o_as 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 niño^o_as



En concreto, desde Guerreros Púrpura 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.

Nuestros fines estatutarios son:

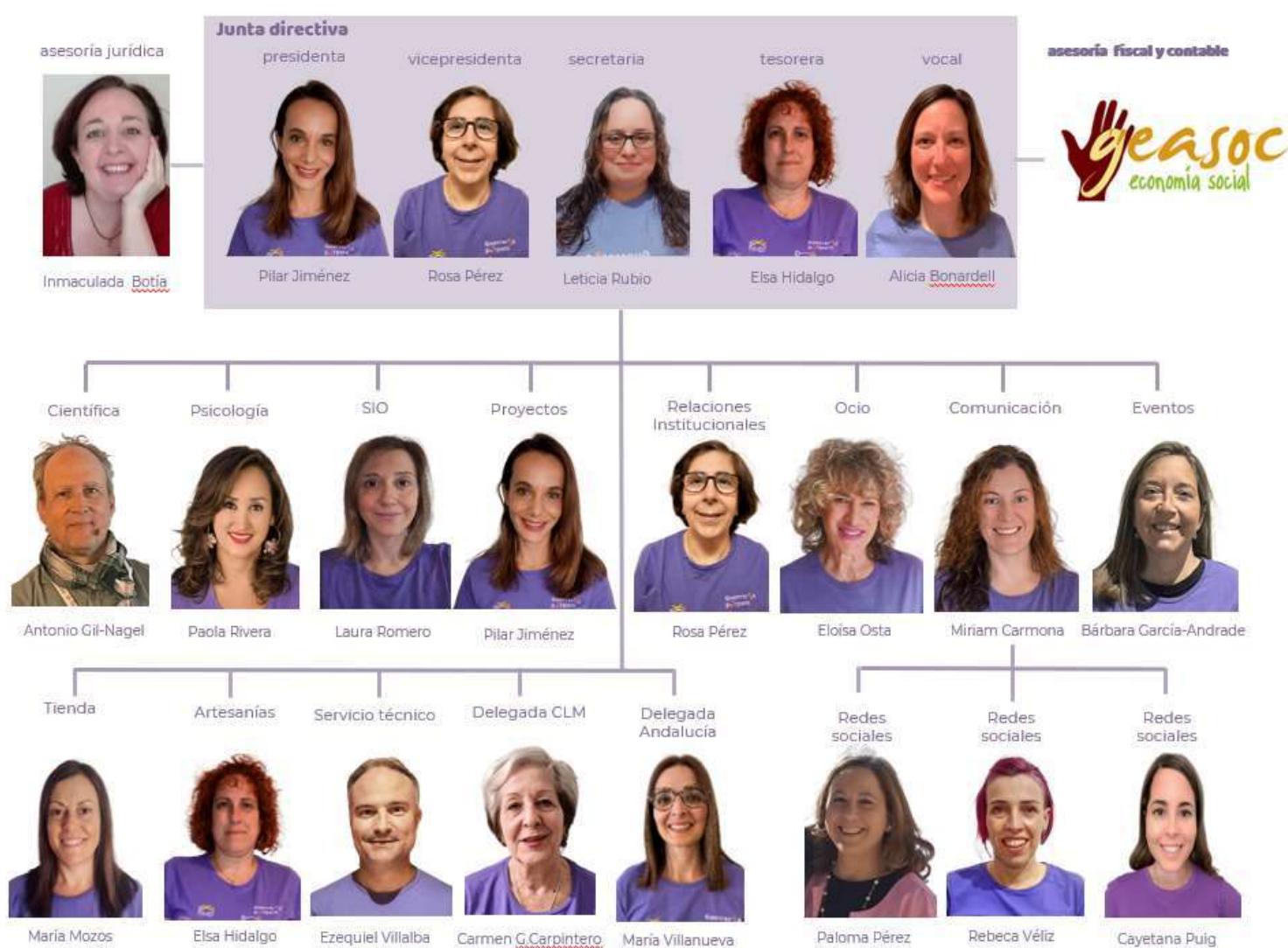
- Apoyar la investigación de enfermedades neurológicas, metabólicas.
- Apoyar a los niños con enfermedades neurológicas, metabólicas y a sus familias para mejorar su calidad de vida.
- Apoyar las terapias de rehabilitación de los niños con enfermedades neurológicas y metabólicas.
- Fomentar actividades de ocio y tiempo libre para los niños con enfermedades neurológicas, metabólicas y sus familias.
- Difusión, formación y creación de programas de investigación de este tipo de cuadros médicos, de enfermedades raras, no diagnosticadas o que afecten a niños con una enfermedad severa.
- Recaudación dineraria destinada a las necesidades de los niños con enfermedades raras, no diagnosticadas o a todos los niños con una enfermedad severa; tanto para su bienestar, como para las terapias, tratamientos o cualquier necesidad que implique la enfermedad que acosa al niño.



Equipo Guerrero

Con los años hemos creado una familia al servicio de todos los niños con enfermedades neurológicas y metabólicas y sus familias.

Todos en Guerreros Púrpura estamos comprometidos y damos lo mejor de nosotros mismos para mejorar la calidad de vida de nuestros guerreros. En esta familia destacan nuestras mamás y papás de guerreros que tienen la fuerza para cuidar y, además, aportar en la asociación.





Tipo de socio

	Total	2025
Familia	55	7
Colaborador	23	1
Profesional	1	
Total	79	8

Comunidad Autónoma

	Total	2025
Andalucía	3	
Aragón	1	
Asturias	1	1
Castilla- La Mancha	7	
Castilla y León	6	1
Cataluña	2	
Comunidad de Madrid	52	6
Comunidad Valenciana	3	
Extremadura	1	
Galicia	1	
Navarra	1	
País Vasco	1	
Total	79	8



Afectaciones que representamos y mutaciones genéticas

DIAGNÓSTICO PRINCIPAL	GEN	CÓDIGO ORPHA	SOCIOS
Mutación <i>SLC12A5</i>	<i>SLC12A5</i>	293181	1
ENCEFALOPATÍAS EPILEPTICAS Y DEL DESARROLLO			
Encefalitis o síndrome de Rasmussen		1929	5
Síndrome Lennox-Gestault		2382	2
<i>Sin diagnóstico. Encefalopatía epiléptica tipo Lennox fármaco resistente</i>			1
Síndrome Dravet	<i>SCN1A</i>	33069	2
Síndrome de West		3451	2
POCS (Punta Onda Continua)		725	2
Mutación <i>SCN8A</i>	<i>SCN8A</i>		1
Síndrome de Deficiencia de <i>CDKL5</i>	<i>CDKL5</i>	505652	1
Síndrome <i>STXBP1</i>	<i>STXBP1</i>	599373	1
Síndrome Norse-Fires		163703	1
Mutación <i>GRIA3</i>	<i>GRIA3</i>	364028	1
Mutación de novo en gen <i>DEPDC5</i>	<i>DEPDC5</i>	98820	1
Mutación gen <i>RNU2-2</i>	<i>RNU2-2</i>		1
Mutación gen <i>SZT2</i>	<i>SZT2</i>	442835	1
Síndrome de Allan Herndon Dudley	<i>SLC16A2</i>	59	1
Síndrome de inversión duplicación del cromosoma 15	<i>IDIC15</i>	3306	1
Síndrome Microdelección 1q44	1q44	238769	1
Mutación en el gen <i>KCNC2</i>	<i>KCNC2</i>	439218	1
Mutación en el gen <i>KCNQ2</i>	<i>KCNQ2</i>	439218	1
Síndrome NESCAV	<i>KIF1A</i>	662367	1
Mutación gen <i>PIGA</i>	<i>PIGA</i>		1
Sin diagnóstico			35
MITOCONDRIALES			
Deficiencia combinada de fosforilación oxidativa tipo 27	<i>CARS2</i>	477774	1



AME (ATROFIA MUSCULAR ESPINAL)		83330	1
<i>Tipo I</i>			
<i>Por mutación gen BICD2</i>	<i>BICD2</i>	363454	1
Malformación Arteriovenosa Gigante	<i>KRAS</i>	46724/97339	1
Distonía parkinsonismo de inicio rápido		71517	1
Mutación <i>SDE2</i>	<i>SDE2</i>		2
Síndrome cardio faceo cutáneo	<i>BRAF</i>	1340	1
DISPLASIA CORTICAL		268950	5
<i>Displasia cortical focal tipo II precentral izquierda</i>		268994	1
PARALISIS CEREBRAL INFANTIL			8
<i>Por citomegalovirus</i>		294	1
<i>Por Leucomalacia periventricular</i>		171676	2
<i>Por infarto neonatal</i>			2
<i>Por hidrocefalia con válvula de derivación</i>		320044	1
<i>Por derrame cerebral preparto</i>			1
<i>Por hipoxia perinatal</i>		166478	1
DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO			5
<i>Por encefalitis vírica</i>		98252	1
<i>Por accidente cerebrovascular infantil</i>			1
<i>Por mielitis flácida aguda de C2 a T1</i>			1
<i>Por cirugía de epilepsia</i>			7
<i>Por derrame cerebral</i>			1
Hemiparesia			16
Tetraparesia			7

Información

General sobre Medios

Medios Personales

- Personal asalariado Fijo

Número medio ¹	Tipo de contrato ²	Categoría o cualificación profesional ³
1	100	Trabajadora social, Grupo II

- Personal asalariado No Fijo

Número medio	Tipo de contrato	Categoría o cualificación profesional
0,09	502	Auxiliar Administrativo, Grupo VII

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ⁴	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
N/A	N/A

- Voluntariado

Número medio ⁵	Actividades en las que participan
32	Comité científico, comunicaciones, tesorería, gestión de proyectos, voluntariado en actividades de ocio y respiro

Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
1	Domicilio particular	Domicilio particular
Características		

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
1	CARPA DE 3X3MTS	Domicilio particular
1	ESTANTERIA STOCKER	Domicilio particular

1	LENOVO T470 THINKPAD	Domicilio particular
1	LENOVO T480 THINKPAD	Domicilio particular
1	MEDION AK E16401 MD62263	Domicilio particular
1	MOBILIARIO MERCADILLOS	Domicilio particular
1	P HP 15S-FQ1142NS	Domicilio particular
1	REALME C67 6.72/4GB	Domicilio particular

A. Subvenciones públicas⁶

Origen	Importe	Aplicación
N/A		

1. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ⁷	Origen ⁸	Importe
N/A	N/A	N/A

B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ⁹	Importe
N/A	N/A	N/A

2. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

--



I Convocatoria de Ayudas a la Investigación

Con el objetivo de impulsar el conocimiento científico sobre las enfermedades neurológicas y metabólicas en edad pediátrica, Guerreros Púrpura puso en marcha durante el ejercicio 2025 la I Convocatoria de Ayudas a la Investigación, una iniciativa destinada a financiar proyectos de investigación que contribuyan a mejorar el diagnóstico, tratamiento y calidad de vida de los niños y niñas afectados por estas patologías.

La convocatoria, dotada con 25.000 euros, estuvo abierta hasta el 5 de marzo de 2025 y se dirigió a equipos investigadores vinculados a centros de investigación y hospitales acreditados. El proceso incluyó la publicación de las bases reguladoras, la recepción de candidaturas, la evaluación técnica y científica de los proyectos presentados y la selección de la propuesta beneficiaria por parte del Comité Científico de la asociación.

Tras el proceso de valoración, resultó seleccionado el proyecto «Biomarcadores moleculares en la Encefalitis de Rasmussen», desarrollado por el equipo investigador liderado por la Dra. Cantarín en el Hospital Universitario Infantil Niño Jesús de Madrid.

La investigación tiene como finalidad identificar biomarcadores moleculares que permitan mejorar la detección precoz de la enfermedad, predecir su evolución clínica y facilitar el desarrollo de tratamientos más personalizados y eficaces. Para ello, el proyecto emplea un enfoque multidisciplinar basado en el análisis proteómico, el estudio del metiloma y el desarrollo de modelos mecanísticos.

La actividad constituye una apuesta estratégica de la asociación por la investigación científica como herramienta fundamental para avanzar en el conocimiento y abordaje de las enfermedades raras neurológicas y metabólicas.

Servicios que presta esta actividad:

- Diseño, publicación y difusión de la convocatoria anual de ayudas a la investigación.
- Recepción y gestión administrativa de candidaturas.
- Evaluación científica y técnica de los proyectos presentados.
- Selección del proyecto beneficiario mediante un procedimiento de concurrencia competitiva.
- Concesión y transferencia de la ayuda económica al equipo investigador seleccionado.
- Seguimiento de la ejecución del proyecto financiado.
- Difusión de la investigación apoyada y de sus avances a través de los canales de comunicación de la asociación.
- Presentación pública de los resultados obtenidos en las Jornadas Científicas de la entidad.

Recursos humanos asignados:

La gestión y desarrollo de la convocatoria ha sido realizada íntegramente por personas voluntarias de la asociación.

La Junta Directiva, integrada por cinco personas, ha asumido la coordinación general de la actividad, mientras que la Junta Ejecutiva, formada por aproximadamente quince personas voluntarias, ha colaborado en las tareas de difusión, gestión administrativa y seguimiento de la convocatoria.

Asimismo, el Comité Científico de Guerreros Púrpura ha sido el órgano responsable de la evaluación técnica y científica de las candidaturas presentadas y de la selección del proyecto beneficiario, garantizando la objetividad y calidad del proceso de valoración.

Beneficiarios de la actividad:

El beneficiario directo de la actividad es el equipo investigador liderado por la Dra. Cantarín y sus colaboradores, adscritos al Hospital Universitario Infantil Niño Jesús de Madrid, responsable de la ejecución del proyecto financiado.



Los resultados de la investigación beneficiarán de forma indirecta a los niños y niñas afectados por Encefalitis de Rasmussen y otras enfermedades neurológicas y metabólicas raras, así como a sus familias, cuidadores y profesionales sanitarios.

La generación de nuevo conocimiento científico contribuirá a mejorar la comprensión de estas patologías, favorecer el desarrollo de nuevas herramientas diagnósticas y terapéuticas y promover una atención sanitaria más eficaz y personalizada.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a

La convocatoria estuvo dirigida a equipos investigadores pertenecientes a centros de investigación, universidades u hospitales acreditados.

Para participar era necesario presentar la candidatura dentro del plazo establecido, cumplimentar la documentación requerida y cumplir los requisitos recogidos en las bases reguladoras de la convocatoria.

La selección final del proyecto beneficiario correspondió al Comité Científico de Guerreros Púrpura, de acuerdo con criterios de calidad científica, viabilidad, impacto potencial y adecuación a los objetivos de la convocatoria.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

El equipo investigador seleccionado recibió una ayuda económica de 25.000 euros destinada a financiar el desarrollo del proyecto durante su periodo de ejecución.

Además del apoyo económico, la asociación proporciona visibilidad y difusión al proyecto a través de sus canales de comunicación,



contribuyendo a dar a conocer la investigación financiada y los avances obtenidos.

Asimismo, los resultados del proyecto serán presentados y compartidos con las familias y profesionales participantes durante las Jornadas Científicas organizadas por la entidad.

Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Durante el ejercicio 2025 se puso en marcha y gestionó satisfactoriamente la I Convocatoria de Ayudas a la Investigación de Guerreros Púrpura, estableciendo un procedimiento transparente y competitivo para la selección de proyectos científicos relacionados con enfermedades neurológicas y metabólicas pediátricas.

La convocatoria permitió canalizar recursos económicos hacia la investigación científica, seleccionándose como proyecto beneficiario la propuesta «Biomarcadores moleculares en la Encefalitis de Rasmussen», dotada con una financiación de 25.000 euros.

El proyecto financiado se encuentra en fase de ejecución y está orientado al desarrollo de herramientas que permitan una detección más temprana de la enfermedad, una mejor predicción de su evolución clínica y la identificación de nuevas oportunidades terapéuticas personalizadas.

La actividad ha supuesto la creación de una línea estable de apoyo a la investigación dentro de la asociación, reforzando su compromiso con la generación de conocimiento científico aplicado a las enfermedades raras.



Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

La actividad ha contribuido de forma directa al cumplimiento de los fines estatutarios de Guerreros Púrpura relacionados con la mejora de la calidad de vida de los niños, niñas y jóvenes afectados por enfermedades neurológicas y metabólicas raras y el impulso de la investigación científica como herramienta para avanzar en su diagnóstico, tratamiento y atención integral.

La puesta en marcha de esta convocatoria ha permitido fomentar la investigación en patologías de baja prevalencia que habitualmente cuentan con recursos limitados, generando oportunidades para el desarrollo de nuevos conocimientos y futuras mejoras asistenciales.

Asimismo, la consolidación de esta convocatoria como una actividad anual de la entidad evidencia el compromiso sostenido de Guerreros Púrpura con la promoción de la investigación y la innovación en el ámbito de las enfermedades raras.

Por todo ello, se considera que el grado de cumplimiento de los fines estatutarios asociados a esta actividad ha sido muy elevado, al contribuir de manera efectiva al avance científico y al bienestar presente y futuro de las personas afectadas y sus familias.

I Convocatoria de ayudas a la Investigación Guerreros Púrpura 2025

Presentación de
candidaturas hasta
05 marzo 2025



Consulta las bases y el formulario
de inscripción >>> www.guerrerospurpura.org



Actividades



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 y productos de apoyo

A través de esta actividad, Guerreros Púrpura proporciona apoyo económico a familias de niños y niñas con enfermedades neurológicas y metabólicas raras, muchos de ellos con grados significativos de discapacidad y dependencia, para facilitar el acceso a terapias de rehabilitación especializadas y a productos de apoyo esenciales para su desarrollo y bienestar.

La intervención contribuye a complementar los recursos públicos existentes, favoreciendo la continuidad de tratamientos como fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional o estimulación, especialmente en aquellos casos en los que las necesidades terapéuticas superan la cobertura disponible o deben ser asumidas íntegramente por las familias.

Asimismo, en 2025, se ha apoyado la adquisición de productos de apoyo, tales como órtesis, sillas de ruedas, bipedestadores, comunicadores y otras adaptaciones necesarias para la vida diaria.

La finalidad de la actividad es prevenir el deterioro funcional de los menores, potenciar sus capacidades, mejorar su autonomía y favorecer su participación e inclusión social, contribuyendo al mismo tiempo a reducir la importante carga económica que estas necesidades generan en las familias.

Servicios que presta:

- Información, orientación y asesoramiento a las familias sobre recursos terapéuticos y productos de apoyo adecuados a las necesidades de cada menor.
- Valoración y gestión de solicitudes de ayuda económica



destinadas a financiar terapias de rehabilitación especializadas.

- Concesión de ayudas para la realización de tratamientos terapéuticos, tales como fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, neurorehabilitación, estimulación y otras intervenciones prescritas por los profesionales de referencia.
- Apoyo económico para la adquisición de productos de apoyo y material adaptado, incluyendo órtesis, sillas de ruedas, bipedestadores, comunicadores, adaptaciones para el transporte y otros dispositivos que favorecen la autonomía y la calidad de vida de los menores.
- Seguimiento de las ayudas concedidas y de la evolución de los objetivos terapéuticos planteados para cada beneficiario.
- Acompañamiento a las familias en la identificación de necesidades y en la búsqueda de recursos complementarios que favorezcan el desarrollo integral del menor.

Recursos humanos asignados:

La actividad ha sido gestionada íntegramente por personas voluntarias de la asociación, responsables de la planificación, coordinación y seguimiento del programa. Entre sus funciones se encuentran la identificación de necesidades de las familias, la preparación y presentación de proyectos a convocatorias de financiación, la tramitación y gestión de ayudas, así como el control, seguimiento y evaluación de las actuaciones desarrolladas.

Beneficiarios

La actividad ha beneficiado de forma directa a 29 personas asociadas, entre menores y jóvenes de hasta 21 años afectados por enfermedades neurológicas y metabólicas raras.

De forma indirecta, la actividad ha repercutido positivamente en sus familias y cuidadores principales, contribuyendo a aliviar la



carga económica y asistencial derivada de la atención continuada que requieren estas patologías.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a

Para acceder a las ayudas contempladas en esta actividad, las personas beneficiarias debían ostentar la condición de socio o socia de la entidad y presentar la documentación requerida dentro de los plazos establecidos en cada convocatoria.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Los beneficiarios han recibido atención individualizada en función de sus necesidades terapéuticas y objetivos de intervención. Cada familia ha seleccionado, junto con los profesionales de referencia, aquellas terapias que mejor respondían a las necesidades prioritarias del menor y que permitían alcanzar objetivos concretos durante el periodo de ejecución.

Las terapias se han desarrollado tanto en centros colaboradores con los que la asociación mantiene convenios de colaboración como en otros centros especializados elegidos por las familias. Las ayudas económicas concedidas han sido financiadas mediante donaciones procedentes de entidades privadas y otros fondos captados por la asociación.

Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Los resultados de la actividad se han evaluado de forma individualizada para cada beneficiario, tomando como referencia los objetivos establecidos en los correspondientes planes terapéuticos y los informes emitidos por los profesionales responsables de la intervención.

La evaluación se ha realizado mediante indicadores cualitativos y cuantitativos que han permitido valorar la evolución funcional de



los menores en distintas áreas de desarrollo. Entre los resultados observados destacan mejoras en el control cefálico y del tronco, la estabilidad postural, la movilidad, la marcha, el equilibrio, la coordinación motora y la comunicación.

Asimismo, se han registrado avances en habilidades funcionales de la vida diaria, tales como la capacidad para subir y bajar escaleras con menor apoyo, mejorar los patrones de desplazamiento, aumentar el tiempo de mantenimiento de determinadas posturas, realizar saltos coordinados o desarrollar habilidades de comunicación mediante una mejor pronunciación y una mayor estructuración del lenguaje.

Los resultados obtenidos han contribuido a mantener o mejorar la funcionalidad de los menores, prevenir el deterioro físico y cognitivo asociado a sus patologías y favorecer una mayor participación en los ámbitos familiar, educativo y social.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

La actividad desarrollada ha contribuido de forma directa al cumplimiento de los fines estatutarios de la entidad, al facilitar apoyo económico a niños y niñas con enfermedades neurológicas, metabólicas y endocrinas y a sus familias, favoreciendo su bienestar y mejorando su calidad de vida.

Asimismo, la actividad ha permitido impulsar el acceso a terapias de rehabilitación especializadas y a los productos de apoyo necesarios para el desarrollo integral de los menores, contribuyendo a mantener o mejorar sus capacidades funcionales, prevenir situaciones de deterioro y fomentar su autonomía e inclusión social.

Por tanto, se considera que el grado de cumplimiento de los fines estatutarios vinculados a esta actividad ha sido elevado, al

responder de manera efectiva a las necesidades de los beneficiarios y contribuir al logro de los objetivos fundacionales de la asociación.

Convenios de colaboración firmados con centros terapéuticos:



HOSPITAL RUBER INTERNACIONAL





Actividades



Servicio de Información y Orientación (SIO)

El Servicio de Información y Orientación (SIO) constituye un recurso especializado de atención, información y acompañamiento dirigido a personas afectadas por enfermedades raras neurológicas y metabólicas, personas en proceso de búsqueda diagnóstica, familiares, cuidadores y profesionales relacionados con estas patologías.

A través de este servicio, Guerreros Púrpura ofrece una atención personalizada que permite identificar las necesidades de cada persona o familia, facilitar información contrastada y actualizada, orientar sobre recursos disponibles y promover el acceso a apoyos especializados que contribuyan a mejorar su calidad de vida.

La actividad se desarrolla mediante diferentes canales de atención, incluyendo formulario web, correo electrónico, teléfono y mensajería instantánea, garantizando una atención accesible y adaptada a las circunstancias de cada consulta.

Asimismo, el servicio favorece la coordinación con profesionales y entidades especializadas, facilitando la derivación a recursos sanitarios, sociales, educativos o asociativos cuando las necesidades detectadas así lo requieren.

Servicios que presta:

- Información y orientación especializada sobre enfermedades neurológicas y metabólicas raras.
- Atención personalizada a familias, personas afectadas, cuidadores y profesionales.
- Identificación y valoración de necesidades sociales, sanitarias, educativas y asistenciales.

- Asesoramiento sobre recursos públicos y privados disponibles.
- Derivación a profesionales, servicios especializados y entidades colaboradoras.
- Apoyo en la búsqueda de especialistas de referencia y recursos específicos para cada patología.
- Acompañamiento social en aquellos casos que requieren un seguimiento continuado.
- Promoción del contacto entre familias afectadas para el intercambio de experiencias y apoyo mutuo.
- Coordinación con profesionales y entidades del ámbito sanitario y social para favorecer una atención integral.

Recursos humanos asignados:

La actividad ha sido desarrollada por una trabajadora social contratada por la asociación, especializada en la atención a personas con enfermedades raras y sus familias.

Entre sus funciones se encuentran la recepción y gestión de consultas, la valoración de necesidades, la búsqueda y coordinación de recursos, la realización de derivaciones a servicios especializados, el acompañamiento social de los casos que requieren seguimiento y la coordinación con profesionales y entidades colaboradoras.

Beneficiarios de la actividad:





Durante el ejercicio 2025 se han gestionado un total de 35 consultas a través de los diferentes canales de atención de la entidad.

La mayoría de las consultas han sido realizadas por familiares de menores afectados por enfermedades neurológicas y metabólicas raras. Del total de personas atendidas, 30 consultas fueron realizadas por mujeres y 5 por hombres, reflejando el importante papel que continúan desempeñando las mujeres como principales cuidadoras y gestoras de los apoyos necesarios para los menores afectados.

De forma indirecta, la actividad ha beneficiado también a los propios menores afectados, a sus cuidadores y a los profesionales implicados en su atención.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a

El Servicio de Información y Orientación está abierto a cualquier persona interesada que requiera información o asesoramiento relacionado con enfermedades neurológicas y metabólicas raras.

No obstante, para aquellos casos que requieren una intervención más intensiva, seguimiento continuado o acceso a determinados recursos y programas de la entidad, es necesario ostentar la condición de socio o socia de la asociación.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

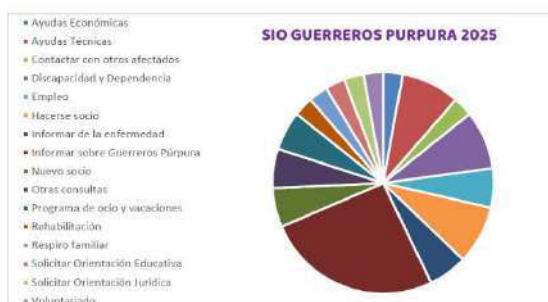
El Servicio de Información y Orientación ofrece una atención individualizada adaptada a las necesidades específicas de cada persona o familia.

La intervención no se limita a la resolución puntual de consultas, sino que contempla el acompañamiento durante diferentes etapas del proceso asistencial, incluyendo la búsqueda de diagnóstico, el acceso a recursos especializados, la orientación social, el apoyo emocional y la coordinación con otros profesionales o entidades.



Durante el ejercicio 2025, el 17% de las consultas atendidas requirieron un proceso de acompañamiento y seguimiento individualizado, proporcionando una atención más intensiva y continuada a las familias con mayores necesidades de apoyo.

Resultados obtenidos y grado de cumplimiento



Durante el ejercicio se ha facilitado información especializada, orientación y apoyo a las personas que acudieron al servicio, contribuyendo a reducir situaciones de aislamiento, incertidumbre y desorientación derivadas de la convivencia con una enfermedad rara.



Las consultas atendidas han abarcado diversos ámbitos relacionados con el acceso a recursos sociales, sanitarios y educativos, la obtención de prestaciones y ayudas, la búsqueda de especialistas de referencia, la orientación sobre terapias y tratamientos, así como el apoyo emocional a las familias.

Asimismo, se ha favorecido el contacto entre personas afectadas por patologías similares y sus familias, promoviendo espacios de intercambio de experiencias, apoyo mutuo y acompañamiento entre iguales.

El servicio ha contribuido igualmente a mejorar la coordinación entre profesionales y recursos sociosanitarios, facilitando derivaciones adecuadas y promoviendo una atención más integral de las necesidades de las personas atendidas.

Los resultados obtenidos reflejan la consolidación del Servicio de Información y Orientación como un recurso de referencia para las familias de menores afectados por enfermedades neurológicas y metabólicas raras.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

La actividad ha contribuido de forma directa al cumplimiento de los fines estatutarios de Guerreros Púrpura, al proporcionar información, orientación, apoyo y acompañamiento a niños, niñas y jóvenes con enfermedades neurológicas y metabólicas raras y a sus familias.

A través de este servicio se ha facilitado el acceso a recursos, prestaciones, profesionales especializados y redes de apoyo, contribuyendo a mejorar la calidad de vida de las personas beneficiarias y a favorecer su inclusión social.

Por todo ello, se considera que el grado de cumplimiento de los fines estatutarios asociados a esta actividad ha sido elevado, al dar respuesta a necesidades reales de información, orientación y acompañamiento detectadas entre las familias atendidas.

Actividades



IRPF Ocio-Encuentro

Esta actividad ha englobado nuestros dos proyectos de ocio y respiro familiar:

1. Verano Guerrero: Guerreros de Melkart

Verano Guerrero 2025 – Guerreros de Melkart es un proyecto de ocio inclusivo y medicalizado dirigido a familias con hijos e hijas afectados por enfermedades neurológicas y metabólicas, muchas de ellas enfermedades raras y algunas en situación de cuidados paliativos pediátricos.



La actividad consistió en la organización y realización de un viaje accesible y adaptado a las necesidades específicas de los participantes, desarrollado del 23 al 29 de junio de 2025 en la provincia de Cádiz. Esta iniciativa constituye la tercera edición del programa de viajes medicalizados de Guerreros Púrpura, tras las experiencias desarrolladas en 2023 (Camino Guerrero) y 2024 (Aventura Guerrera), consolidándose como una de las actividades de mayor impacto social de la entidad.



El proyecto combinó ocio inclusivo, respiro familiar, convivencia y atención sanitaria especializada, garantizando la participación plena de todos los menores independientemente de su situación funcional o necesidades médicas.

Durante la estancia se desarrolló un programa de actividades accesibles que incluyó visitas culturales, actividades acuáticas adaptadas, paseos marítimos, experiencias educativas y actividades de convivencia familiar. Entre ellas destacaron la visita al conjunto arqueológico de Baelo Claudia, actividades náuticas en Sancti Petri, un paseo en catamarán por la Bahía de Cádiz, la visita a la Real Escuela Andaluza del Arte Ecuestre de Jerez y una jornada festiva de despedida con música en directo.

La actividad tuvo como finalidad garantizar el acceso al ocio en igualdad de oportunidades, promover la inclusión social de los menores con enfermedades neurológicas y metabólicas, favorecer el descanso de las familias cuidadoras y fortalecer la red de apoyo mutuo entre las familias participantes.

Servicios prestados:

- Organización integral de un viaje de ocio inclusivo y medicalizado.
- Planificación logística accesible y adaptada a las necesidades de los participantes.
- Coordinación sanitaria previa y durante toda la estancia.
- Acompañamiento profesional y voluntario durante el desarrollo de la actividad.
- Atención sanitaria especializada y apoyo a las necesidades médicas de los menores.
- Desarrollo de actividades culturales, educativas, recreativas y de ocio adaptado.
- Alojamiento, manutención y transporte accesibles.

- Espacios de convivencia, participación comunitaria y apoyo entre familias.
- Actividades de respiro familiar dirigidas a cuidadores principales.
- Garantía de accesibilidad física y participación en igualdad de condiciones en todas las actividades programadas.

Recursos humanos asignados:

La actividad ha contado con un equipo multidisciplinar integrado por personal contratado y voluntario de la asociación.

La coordinación administrativa y la gestión de las convocatorias de financiación han sido desarrolladas por una trabajadora social de la entidad. La planificación, organización y coordinación general del proyecto ha sido asumida por una persona voluntaria miembro de la Junta Directiva.

Asimismo, durante el desarrollo de la actividad participaron cinco personas voluntarias especializadas en ocio inclusivo y cinco personas voluntarias con perfil sanitario, responsables de proporcionar apoyo, acompañamiento y atención a los menores y sus familias durante toda la estancia.

Beneficiarios

Participaron en la actividad un total de 34 personas, entre las que se encontraban 8 menores afectados por enfermedades raras neurológicas y metabólicas, una persona adulta con parálisis cerebral, sus hermanos y hermanas, así como padres, madres y otros cuidadores principales.

Los beneficiarios directos fueron niños, niñas y jóvenes con enfermedades neurológicas y metabólicas, incluyendo personas sin

diagnóstico definitivo y pacientes en situación de cuidados paliativos pediátricos, junto con sus familias.



Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

La participación en la actividad estuvo dirigida a familias asociadas a Guerreros Púrpura con hijos e hijas afectados por enfermedades neurológicas y/o metabólicas.

La selección de participantes se realizó conforme a los criterios establecidos por la entidad, priorizando la accesibilidad, las necesidades de apoyo sanitario, la situación familiar y la adecuada atención de los menores durante el desarrollo de la actividad.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Los participantes recibieron atención integral durante los siete días de duración del viaje, incluyendo acompañamiento sanitario continuado, apoyo de voluntariado especializado, alojamiento adaptado, manutención, transporte accesible y participación en actividades inclusivas diseñadas específicamente para las necesidades del grupo.



La organización garantizó la accesibilidad y adaptación de todas las actividades programadas, así como la disponibilidad de apoyos humanos y sanitarios suficientes para asegurar la participación efectiva de todos los beneficiarios.

Asimismo, se generaron espacios específicos de descanso y respiro para los cuidadores principales, favoreciendo su bienestar emocional y reduciendo la carga asociada a los cuidados continuados.

Resultados obtenidos y grado de cumplimiento:

La actividad se desarrolló conforme a la planificación prevista, ejecutándose satisfactoriamente la tercera edición del programa de viajes medicalizados de Guerreros Púrpura.

Las familias participantes pudieron disfrutar de una semana de ocio incluso en un entorno seguro y accesible, participando en actividades culturales, recreativas y de convivencia adaptadas a sus necesidades. La atención sanitaria especializada proporcionada durante toda la estancia permitió que menores con importantes necesidades de apoyo pudieran acceder a experiencias vacacionales que difícilmente podrían realizar de forma autónoma junto a sus familias.

Entre los resultados obtenidos destaca la mejora del bienestar emocional de los participantes, el fortalecimiento de los vínculos familiares, la creación de nuevas redes de apoyo entre familias y la reducción del aislamiento social que frecuentemente acompaña a las enfermedades raras.

Asimismo, la actividad favoreció la participación comunitaria de los menores, promovió experiencias de ocio normalizado e incluso y

generó espacios de descanso y respiro para los cuidadores principales.

La elevada participación y satisfacción de las familias participantes refuerza la consolidación de esta iniciativa como una actuación de referencia dentro de los programas de la entidad.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

La actividad ha contribuido de forma directa y significativa al cumplimiento de los fines estatutarios de Guerreros Púrpura, especialmente aquellos orientados a mejorar la calidad de vida de los niños, niñas y jóvenes con enfermedades neurológicas y metabólicas y de sus familias.

A través de este proyecto se han promovido la inclusión social, el acceso al ocio en igualdad de oportunidades, el bienestar emocional, la convivencia familiar y el respiro de los cuidadores, aspectos fundamentales para una atención integral de las personas afectadas por enfermedades raras.

Por todo ello, se considera que el grado de cumplimiento de los fines estatutarios vinculados a esta actividad ha sido muy elevado, constituyendo una actuación plenamente alineada con la misión de la entidad y con los principios de inclusión, participación y apoyo a las familias que inspiran su actividad.

2. Encuentro de familias y Jornada científica:

El Encuentro de Familias y Jornada Científica constituye una de las actividades anuales de referencia de Guerreros Púrpura, combinando la formación especializada, la divulgación científica y el fortalecimiento de la red de apoyo entre familias afectadas por enfermedades neurológicas y metabólicas raras.



La edición de 2025 se celebró los días 27 y 28 de septiembre en el Campus Puente Nuevo (El Tiemblo, Ávila). La actividad integró dos espacios complementarios: una Jornada Científica dirigida a familias y profesionales, y un Encuentro de Familias orientado a la convivencia, el apoyo mutuo y el respiro familiar.

La Jornada Científica ofreció ponencias y sesiones formativas impartidas por especialistas de reconocido prestigio en ámbitos relacionados con la neurología pediátrica, la epilepsia, la genética, la nutrición terapéutica y la neurorrehabilitación. Entre los contenidos abordados destacaron el código crisis en menores, la dieta cetogénica y los últimos avances en epilepsia y genética.

Paralelamente, el Encuentro de Familias facilitó un espacio de convivencia e intercambio de experiencias, favoreciendo el fortalecimiento de la red de apoyo de la asociación. Durante el fin de semana se desarrollaron actividades inclusivas adaptadas a todas las edades, juegos al aire libre, talleres creativos, animación infantil, cuentacuentos y espacios específicos de respiro para cuidadores.



La actividad tuvo como finalidad mejorar la calidad de vida de las familias, facilitar el acceso a información científica actualizada, promover la participación comunitaria y reforzar el apoyo emocional y social entre las personas participantes.

Servicios prestados:

- Organización y desarrollo de una jornada científica



especializada sobre enfermedades neurológicas y metabólicas raras.

- Difusión de información actualizada sobre investigación, diagnóstico, tratamientos y abordaje integral de estas patologías.
- Ponencias y sesiones formativas impartidas por profesionales expertos del ámbito sanitario y científico.
- Organización de un encuentro de convivencia para familias afectadas.
- Actividades de ocio inclusivo adaptadas a menores y adultos.
- Talleres educativos, creativos y participativos.
- Servicio de cuidado infantil y atención a menores durante el desarrollo de las sesiones científicas.
- Espacios de respiro para padres, madres y cuidadores.
- Promoción del apoyo mutuo y del intercambio de experiencias entre familias.
- Alojamiento y manutención durante el desarrollo del encuentro.

Recursos humanos asignados:

La coordinación y gestión de la actividad ha sido desarrollada por una trabajadora social de la asociación, responsable de la planificación, ejecución y seguimiento técnico del proyecto, así como de la gestión y justificación de las subvenciones asociadas.

Asimismo, una persona voluntaria miembro de la Junta Directiva ha asumido la coordinación científica del encuentro, encargándose de la identificación y contacto con los profesionales participantes y de la organización de las ponencias y sesiones formativas.



La actividad ha contado además con la colaboración de trece especialistas del ámbito sanitario y científico que impartieron las distintas conferencias, así como con dos personas voluntarias del ámbito sanitario y cuatro del ocio inclusivo que prestaron apoyo durante el desarrollo del encuentro y acompañaron a los menores participantes.

Beneficiarios:

La actividad contó con la participación de un total de 39 personas, de las cuales 24 fueron personas adultas y 15 menores, incluyendo niños y niñas afectados por enfermedades neurológicas y metabólicas raras y sus hermanos y hermanas.

Los beneficiarios directos fueron las familias de menores con enfermedades neurológicas y metabólicas raras o sin diagnóstico, así como los propios menores afectados. Asimismo, participaron profesionales del ámbito sanitario y científico, contribuyendo al intercambio de conocimiento y experiencias.

De forma indirecta, la actividad contribuyó a la sensibilización social y a la difusión del conocimiento sobre las enfermedades neurológicas y metabólicas raras.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

La participación estuvo dirigida a familias asociadas o vinculadas a Guerreros Púrpura, así como a profesionales del ámbito científico y sanitario interesados en las enfermedades neurológicas y metabólicas pediátricas.

El acceso a la actividad estuvo sujeto al correspondiente proceso de inscripción y a la disponibilidad de plazas.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Las personas participantes recibieron atención integral durante todo el fin de semana, incluyendo acceso a sesiones científicas especializadas, actividades de convivencia y ocio inclusivo, alojamiento, manutención y espacios de apoyo emocional y relacional.

Asimismo, se habilitaron servicios específicos de atención a menores, actividades adaptadas y espacios de respiro para cuidadores, permitiendo la participación activa de madres, padres y familiares en las distintas sesiones formativas.

La organización garantizó la accesibilidad de los espacios y la disponibilidad de apoyos adecuados para atender las necesidades específicas de los participantes.

Resultados obtenidos y grado de cumplimiento:

La actividad se desarrolló conforme a la planificación prevista, consolidándose como una de las actuaciones más relevantes de la entidad en materia de formación, apoyo familiar y creación de comunidad.

Las Jornadas Científicas permitieron acercar a las familias información rigurosa y actualizada sobre aspectos fundamentales relacionados con las enfermedades neurológicas y metabólicas raras, favoreciendo una mejor comprensión de las patologías, de los tratamientos disponibles y de los avances científicos más recientes.

Por su parte, el Encuentro de Familias generó un espacio seguro de convivencia, apoyo mutuo e intercambio de experiencias, fortaleciendo los vínculos entre las familias participantes y



reduciendo el aislamiento social que frecuentemente acompaña a estas enfermedades.

Las actividades inclusivas desarrolladas favorecieron la participación activa de los menores y sus hermanos, mientras que los espacios de respiro contribuyeron al bienestar emocional de padres, madres y cuidadores.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

La actividad ha contribuido de forma directa y significativa al cumplimiento de los fines estatutarios de Guerreros Púrpura, al promover la mejora de la calidad de vida de los niños, niñas y jóvenes con enfermedades neurológicas y metabólicas raras y de sus familias.

Asimismo, ha favorecido el acceso a información científica especializada y actualizada, fortaleciendo la capacidad de las familias para participar activamente en la toma de decisiones relacionadas con la atención y cuidado de sus hijos e hijas.

La actividad también ha impulsado la sensibilización social sobre estas patologías, el fortalecimiento de las redes de apoyo entre familias y la creación de espacios de convivencia y respiro familiar, aspectos esenciales para el bienestar integral de las personas beneficiarias.

Por todo ello, se considera que el grado de cumplimiento de los fines estatutarios asociados a esta actividad ha sido muy elevado, al contribuir de manera efectiva al desarrollo de la misión y objetivos de la entidad.

Premios



VI Foro Premios Ambulancia del deseo
Premio Amigo de la Fundación





Premio Cinfa "La Voz del Paciente"

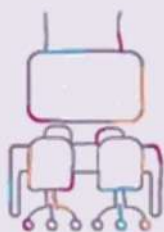


XI Edición de los Premios Afectivo Efectivo
Accesit en la categoría "Mejor iniciativa de sensibilización
y/o prevención y/o intervención en torno a la salud"



2 de diciembre
Finalistas Premios Somos Pacientes

Asambleas y representación



Asamblea FEDE 2025



FEDE
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE EPILEPSIA

MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE EPILEPSIA

Presentamos la memoria anual de actividades de la Federación Española de Epilepsia correspondiente al periodo 2024, un año de consolidación y crecimiento para nuestra organización.





FEDE
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE EPILEPSIA



SI JOO PUC, TU TAMBIÉN
#EPILEP

29 de mayo
Asamblea FEDE



11 de junio
Asamblea ASPACE MADRID



12 de junio
Asamblea FEDER



15 de junio

Asamblea General Ordinaria del Consejo Español para la Defensa de la Discapacidad y la Dependencia (CEDDD)



26 febrero

FEDER presentación de la campaña "Desenmascara las raras"



27 febrero cierre Epifoward en espacio Almagro





ASPACE Madrid

1068 seguidores

1 año

...

Cinco de nuestros voluntarios y nuestra psicóloga mantuvieron el martes pasado un encuentro con la directora general de Juventud de la Comunidad de Madrid, Laura Castilla Rodríguez. En esta reunión le trasladaron los temas que les preocupan como jóvenes con parálisis cerebral. El objetivo fue contribuir en la creación de un órgano de participación juvenil que construirá la Dirección General de Juventud de la CAM a lo largo de este año.

Muchas gracias a la directora general por escuchar nuestras necesidades y tenernos siempre en cuenta ❤️💙

Participación en proyecto ASPACE con directora general de juventud de la Comunidad de Madrid



24 de mayo

Participación en la campaña "Jugadas para marcar un gol a la epilepsia"

FEDE – Fundación Atlético de Madrid

S



3 de julio

del Círculo de pAZientes, organizado por AstraZeneca España



8 octubre

Acto lúdico reivindicativo Parque Berlín

ASPACE



7 noviembre

Entrega de diplomas y galardón "Kilómetros de vida"

ASPACE MADRID

Cursos y jornadas



28 abril. CEADAC. Secuelas invisibles en el DCA



11 de abril

Grupo de trabajo con profesionales del Servicio Madrileño de Salud, promovido desde el Área de Coordinación de Proyectos de Humanización como parte de la implementación de las actuaciones del II Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria (PHAS)

El objetivo de este grupo de trabajo es actualizar el decálogo de Humanización que se difundió durante la implementación del I PHAS



Jornadas participativas de entidades ASPACE

Para hacer realidad un CENTRO DE VIDA



7 octubre. Foro iberoamericano de neuro-rehabilitación y atención temprana



22 octubre

Presentación estudio movimiento asociativo EERR en Iberoamérica

Concienciación



11 a 15 de marzo

Campeonato europeo de Bailes de salón



20 de noviembre

Actividad de voluntariado con CaixaBank



22 de noviembre

Cena solidaria Naturgy



Lugar del evento:

Restaurante El Gran Escenario

Cena benéfica del VII
Aniversario, cargada de
celebración y sorpresas.





Mercadillos solidarios





A PRIMER PLANO

La dependencia, a cargo de la mujer: «Somos madres, no enfermeras ni terapeutas»

26 DE ENERO DE 2023

EN ESTE PROGRAMA SE HABLE DE: ENTREVISTA, MEJORES MOMENTOS, SANIDAD

Miriam Carmona es madre de una niña con un daño cerebral y responsable de Comunicación de la Asociación Guerreros Púrpura. El objetivo de esta entidad, como nos cuenta Miriam, es garantizar que menores con afecciones neurológicas tengan vida más allá de terapias y hospitales. Charlamos con ella de la falta de recursos públicos en ocio y prestaciones para niños con dependencia y de los principales reclamos de las cuidadoras no profesionales.



26 de enero

El Toro TV

Salud

Irene, de 11 años, y su lucha contra la epilepsia: "Es un estado de alerta constante"



10 de febrero

TELECINCO

- **La Tribuna de Ciudad Real, presentación del Campeonato Europeo de Bailes de Salón**
- **El Lanza de Ciudad Real, noticias sobre el Campeonato de Bailes de salón Europeo**

viernes, 23 de enero de 2020

La Tribuna de Ciudad Real

CIUDAD REAL

El mejor baile de Europa brilla en Ciudad Real

23 de febrero - jueves, 13 de marzo de 2020

Desde primera hora de la mañana, los vestuarios bullían con la expectación de los competidores, jóvenes y en plena forma, que se preparaban para mostrar su talento en los distintos estilos programados



El mejor baile de Europa brilla en Ciudad Real - Foto: Tomás Fernández de Moya

21:38 | 54,9Kb/s | 1. Δ

Arranca el E... de tanceidigital.com

Se celebra en el complejo IFEDI entre el 13 y el 16 de marzo

Arranca el European Open Dance con el que Ciudad Real hace historia

Es la primera vez que este evento tiene lugar en España, participando cerca de mil bailarines de 30 países europeos

Un momento del concurso del European Open Dance que se ha inaugurado este jueves / Clara Manzano

13 de marzo de 2020

Fran Solís / CIUDAD REAL



Un momento del concurso del European Open Dance que se ha inaugurado este jueves / Clara Manzano

13 de marzo de 2020

Fran Solís / CIUDAD REAL

- **Rueda de Prensa en el Ayuntamiento de Ciudad Real para la presentación del Campeonato Europeo de Bailes de Salón a celebra en Ciudad Real los días 11,12,13,14 y 15 de Marzo**



Home Acción Social Arte y Cultura Educación y divulgación Premios y ayudas FSE+ Conócenos Publicaciones Blog

España

Fundación MAPFRE celebra su mercadillo solidario de navidad para apoyar a niños con afecciones neurológicas y metabólicas



9 de diciembre

FUNDACION MAPFRE



Concienciación en redes sociales



Insights de la cuenta

Visualizaciones ⓘ

131.005

Visualizaciones

Seguidores	49,3%
No seguidores	50,7%
Cuentas alcanzadas	26.625

Por tipo de contenido

Todo Seguidores No seguidores

Historias	41,2%
Reels	37,7%
Publicaciones	21,1%
Videos	0,0%

Seguidores No seguidores

Contenido destacado en función de las visualizaciones

Ver todo



Interacciones ⓘ

5431

Interacciones

Seguidores	87,4%
No seguidores	12,6%

Cuentas con interacciones 943

Por interacciones con el contenido

Historias	44,1%
Reels	32%
Publicaciones	24%

Seguidores y no seguidores



Concienciación en redes sociales



Perfil ⓘ

1822

Actividad en el perfil

Visitas al perfil	1754
Toques en el enlace externo	68

Seguidores ⓘ

4250

Total de seguidores

Momentos de más actividad

L M X J V S D

0	1120
3	1265
6	1461
9	1364
12	1587
15	550
18	250
21	889

Seguidores



Concienciación en redes sociales



Concienciación en redes sociales



Colaboradores



campus
puente**nuevo**


Fundación
"la Caixa"

Naturgy 

Extraterra HUB

 **CaixaBank**

Ruber
HOSPITAL RUBER INTERNACIONAL

 **vithas**

 **Synaptia**
Health Projects
INSTITUTO DE NEUROCIENCIAS
MADRID

Rie 
REHABILITACION INFANTIL ESPECIALIZADA

Proyecto PasiTOs 
by Laura Fajardo

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

 **pedpal**

 **Edhinor**

Fundación **mapfre**

 **Enterprise Mobility**™

FUNDACIÓN
sacyr

Grupo:
LEASING INVERSION
 **BankIndus**
Industry Best Renting

FUNDACIÓN
TAMBIÉN
DEPORTE ADAPTADO PARA LA INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD





**Firma de la Memoria por los miembros de la Junta directiva u
órgano de representación de la entidad**

Firma:	Firma:
Presidenta María del Pilar Jiménez Palacios	Vicepresidenta María rosa Pérez de la Cuadra
Firma:	Firma:
Secretaría Leticia Rubio Mateos	Tesorera Elsa Hidalgo Aris
Firma:	Firma:
Vocal Alicia Bornadell Trianes	

Guerrero^oas p^urpura



CIF: G880719

Domicilio: Calle Modesto Lafuente 60, 1ºC

28003, Madrid

Email: contacto@guerrerospurpura.org

Teléfono: 614 14 15 81

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones nº 625459 con fecha 13/12/2025

Régimen jurídico: Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo



ANEXO I

COSTE	I Convocatoria de Ayudas a la Investigación	Creciendo Juntos	Servicio de Información y Orientación (SIO)	IRPF Ocio-Encuentro	Total actividades	No imputados a las actividades	Total general
Gastos por ayudas y otros	25.000,00	15.055,10	0,00	1.582,02	41.637,12	1.277,49	42.914,61
650. Ayudas monetarias	25.000,00	0,00	0,00	188,89	25.188,89	29,71	25.218,60
651. Ayudas no monetarias	0,00	15.055,10	0,00	0,00	15.055,10	0,00	15.055,10
653. Gastos por colaboraciones	0,00	0,00	0,00	1.330,50	1.330,50	638,28	1.968,78
654. Reembolsos al órgano de gobierno	0,00	0,00	0,00	62,63	62,63	609,50	672,13
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	-1.830,85	-1.830,85
Aprovisionamientos	0,00	0,00	0,00	5,40	5,40	4.834,95	4.840,35
Gastos de personal	0,00	0,00	5.539,31	8.860,15	14.399,46	7.838,60	22.238,06
Otros gastos de actividad	0,00	0,00	353,46	61.508,21	61.861,67	16.252,44	78.114,11
621. Arrendamientos	0,00	0,00	0,00	1.058,78	1.058,78	1.710,83	2.769,61
622. Reparaciones y conservación	0,00	0,00	0,00	1.630,79	1.630,79	2.006,71	3.637,50
623. Servicios profesionales	0,00	0,00	0,00	1.331,27	1.331,27	498,21	1.829,48
624. Transportes	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	378,59	378,59
625. Seguros	0,00	0,00	0,00	239,00	239,00	-3,77	235,23
626. Servicios bancarios	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	140,69	140,69
627. Publicidad	0,00	0,00	0,00	4.933,00	4.933,00	846,50	5.779,50
629. Otros gastos	0,00	0,00	353,46	52.315,37	52.668,83	10.419,93	63.088,76
631. Tributos	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	492,50	492,50
678. Gastos excepcionales	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	-237,75	-237,75
Amortización de inmovilizado	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	1.144,90	1.144,90
TOTAL COSTES	25.000,00	15.055,10	5.892,77	71.955,78	117.903,65	29.517,53	147.421,18

FINANCIACIÓN	I Convocatoria de Ayudas a la Investigación	Creciendo Juntos	Servicio de Información y Orientación (SIO)	IRPF Ocio-Encuentro	Total actividades	No imputados a las actividades	Total general
Cuotas de asociados y afiliados	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	7.000,84	7.000,84
Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	0,00	0,00	0,00	10.000,00	10.000,00	0,00	10.000,00
Ventas y otros Ingresos ordinarios de la actividad mercantil	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	6.810,76	6.810,76
Otros ingresos de la actividad	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,14	0,14
Otros ingresos del sector privado	25.000,00	6.000,00	5.892,77	61.955,78	98.848,55	25.746,63	124.595,18
Donaciones	25.000,00	6.000,00	5.892,77	43.862,31	80.755,08	22.367,46	103.122,54
Ayudas	0,00	0,00	0,00	18.093,47	18.093,47	3.379,17	21.472,64
TOTAL FINANCIACIÓN	25.000,00	6.000,00	5.892,77	71.955,78	108.848,55	39.558,37	148.406,92

0,00 -9.055,10 0,00 0,00 -9.055,10 10.040,84 985,74