


FUNDACIÓN PARA LA EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN DE NIÑOS
CON ENFERMEDADES RARAS DE DESARROLLO Y CONOCIMIENTO

MEMORIA 2019

ÍNDICE

1. La fundación
2. Misión, Visión y Valores
3. Equipo – Patronato – Comités
4. Gabinete
5. Profesionales
6. Proyectos financiados en 2019:
 - a. Proyectos neuro-educativos
 - b. Proyectos científicos
 - c. Proyectos de concienciación Social
8. Acciones de Comunicación – Eventos y Alianzas – Acciones empresa
9. Fuentes de financiación
10. Gastos de Explotación
11. Entidades Colaboradoras
12. Transparencia – Informe Deloitte



A decorative graphic element consisting of intricate, light blue scrollwork and floral patterns, located in the bottom-left corner of the page.

Somos una Institución sin ánimo de lucro creada en 2016 cuyos recursos se dedican íntegramente a los fines fundacionales: la educación, investigación, difusión y concienciación social relacionadas con los niños con necesidades educativas especiales derivadas de sus enfermedades neurológicas y que sufren específicamente Trastorno de Lenguaje como consecuencia de sus enfermedades y /o trastornos.

Misión, Visión y Valores

La Fundación Querer tiene como misión fomentar la creación de grupos de trabajo multidisciplinares que tengan capacidad para diagnosticar e investigar trastornos neurológicos relacionados con el lenguaje desde un punto de vista clínico, farmacológico, neurológico, y educativo.

La Fundación Querer tiene una visión inclusiva y disruptiva. Queremos aunar bajo el paraguas de la Educación, la Investigación, y la Comunicación a todos agentes e instituciones que tengan un interés genuino en investigar sobre el cerebro, las enfermedades raras neurológicas, la epilepsia.

Valores: La Fundación Querer cree en la igualdad y en la equidad. Igualdad de oportunidad, equidad de trato en la vida y diversidad desde la diferencia. Creemos en Educación Diferente para niños diferentes.

Equipo – Patronato – Comités

PATRONATO

- Pilar García de la Granja (Presidenta)
- Alfredo Timermans del Olmo
- Antonio Camuñas
- Rosa Bernal
- Tiana Everitt Del Castillo
- Michelle Safra
- Diego Arria
- Masimo Mussolino
- Daniel Calamonte
- Julián Isla
- Fernando Encinar
- Francisco Vega
- Warren Lammert
- Ernesto Mata
- Antoni Vila
Director General Fundación La Caixa

FUNDACIÓN

- Pilar García de la Granja
- Sara Gil-Delgado
- Blanca Rincón
- Eva Revuelta
- Miriam Juantegui
- Tiana Everitt del Castillo

PROYECTO EDUCATIVO: COLE CELIA Y PEPE

- Mariana Lombardo
- Beatriz Lomo del Olmo
- Elisa Peinado Valeriano
- Sorangui Márquez Sarmiento
- Lorena Alejandra Lobato Deschamps
- Lucía Piqueras
- Celia Garrote de las Heras
- Carolina Pérez Ruiz
- Benjamin Pitters
- José Valdizán Acosta
- Nicole Hoyer
- César Jayaro
- Miguel Romero Díaz
- Belén Gómez-Pineda Fagalde

COMITÉ EDUCATIVO

- Antonio Camuñas
- Tomás Ortiz Alonso
- Luz Rello
- Joaquín Serra
- Gerard Guiu

COMITÉ CIENTÍFICO

- Julián Isla
- María José Mas
- Pablo Lapunzina
- Wolfram Hinzen
- Rafael Yuste
- Lluís Montoliú
- Steven Wolf

COMITÉ ECONÓMICO

- Massimo Musolino
- José María Arribas
- Francisco Fernández
- Alfredo Timermans

Gabinete

Desde la Fundación Querer, ponemos a su disposición un servicio de atención clínica y educativa especializado, como parte fundamental de nuestro compromiso con el desarrollo integral en la infancia y la adolescencia.

Médicos, terapeutas y profesores especializados, realizamos una valoración e intervención conjunta, que garantiza que cada niño y su familia, recibe el tratamiento que mejor se ajuste a sus necesidades.

Profesionales

EQUIPO

- Marta Fernández García-Andrade. Psicóloga
- Nerina Soledad Zisa. Terapeuta ocupacional
- Luis Rojas Céspedes. Logopeda
- María José Más. Neuropediatra
- Rafael Tírmans del Olmo. Médico de familia
- Nicole Hoyer García. Logopeda
- Ana Villarrubia Mendiola. Psicóloga de familia
- Angie Márquez Sarmiento. Terapeuta ocupacional
- Samuel Muñoz Martín. Profesor de apoyo extraescola
- Elisa Rodríguez Toscano. Neuropsicóloga
- Carolina Pérez Ruiz. Coach educativa
- Lorena Alejandra Lobato Deschamps. Terapeuta educativa
- Elisa Peinado Valeriano. Terapeuta educativa
- Adrián García Ron. Médico
- María Velasco Ghisleri. Psiquiatra Infanto-Juvenil



Proyectos Financiados



FUNDACIÓN

QUERER

en 2019

Proyectos neuro-educativos

Proyectos científicos

Proyectos de concienciación social

PROYECTOS NEURO-EDUCATIVOS

- Financiación del 70% de El Cole de Celia y Pepe
 - Financiación del 100% del Proyecto para desarrollar herramientas interactivas para mejorar respuesta atencional de niños con Trastorno de Lenguaje y Retraso Madurativo. 29.000 €
 - Formación de profesores. 10.000 €
 - Proyecto Adaptación Sistema Singapur de aprendizaje de Matemáticas junto a la Editorial SM.
 - Desarrollo proyecto Fútbol Terapéutico Atlético de Madrid.
-

PROYECTOS CIENTÍFICOS: 75.000 €

- Proyecto Correlatos neuronales en trastornos del desarrollo que impliquen desórdenes severos del lenguaje
 - Fundación Querer- CIBERER: proyecto de diagnóstico genético completo, que incluye diagnóstico, posibilidad de nuevos fármacos y tratamientos, consejo parental para los padres
 - Estudio del impacto de la epilepsia y su impacto en la capacidad cognitiva y de aprendizaje
-

PROYECTOS DE CONCIENCIACIÓN SOCIAL

- Campaña DÍA MUNDIAL ENFERMEDADES RARAS – Fundación Querer & Fundación Iberdrola
- Campaña Noviembre: mes de concienciación sobre la epilepsia infantil (2019)
- Calendario 2019 con Atlético de Madrid
- II Jornadas Neurocientíficas y Educativas enfocadas a Enfermedades Neurológicas Infantiles y Trastornos del Lenguaje
- Talleres para padres
- Charlas de profesionales
- Cena benéfica

Proyecto Educativo: El Cole de Celia y Pepe

El Cole de Celia y Pepe es un colegio integral especializado en niños con problemas en el lenguaje.

La Fundación Querer y el proyecto de El Cole de Celia y Pepe surgen para dar respuesta a los padres que tienen hijos con enfermedades relacionadas con los Trastornos del Desarrollo, y en especial las relacionadas con el Trastorno de Lenguaje, que tienen capacidad de aprendizaje. La Fundación Querer pretende dar respuesta a las necesidades educativas de los niños con distintas enfermedades y trastornos neurológicos, y ayudar a las familias que se enfrentan a estos problemas.

Este tipo de Trastornos en el desarrollo suelen diagnosticarse tarde o estar mal diagnosticados. Muchas de las alteraciones son consecuencia de enfermedades poco frecuentes, lo cuál complica aún más encontrar una respuesta educativa y terapéutica acorde a las necesidades de los niños. El Cole de Celia y Pepe surge para dar respuesta a estas adversidades con un modelo de colegio inclusivo y adaptado de forma individual a las necesidades de cada niño, en un entorno seguro y confortable en el cuál adquirir todas aquellas herramientas fundamentales para una plena integración.

El Colegio de Celia y Pepe ofrece un plan de estudios riguroso integrado en el sistema de Educación Especial de la Legislación española que se rige por la Ley orgánica 2/2006, de 3 de Mayo de Educación (L.O.E.) contemplando la calidad de la educación para todo el alumnado y así mismo la equidad que garantice la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa, y la no discriminación, y actúe como elemento compensador de las desigualdades, con especial atención a las que se deriven de discapacidad.

Se pretende que el alumnado alcance el máximo desarrollo posible de todas sus capacidades; individuales, sociales, intelectuales, culturales y emocionales, para lo que

necesitan recibir una educación de calidad adaptada a sus necesidades.

Dado que las características de los alumnos del centro no se ajustan a las etapas y competencias del marco legislativo de la educación ordinaria, se harán las adaptaciones oportunas basándonos en el Decreto 89/2014, de 24 de julio, del Consejo de Gobierno, por el que se establece para la Comunidad de Madrid el Currículo de la Educación Primaria, así como en el Decreto 17/2008, de 6 de marzo, del Consejo de Gobierno, por el que se desarrollan para la Comunidad de Madrid las enseñanzas de la Educación Infantil.



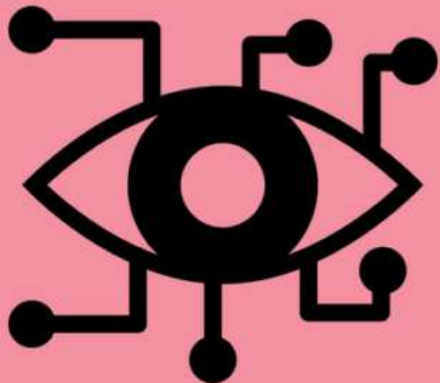
Proyectos neuro-educativos

PROYECTO PARA DESARROLLAR HERRAMIENTAS INTERACTIVAS PARA MEJORAR RESPUESTA ATENCIONAL DE NIÑOS CON TRASTORNO DE LENGUAJE Y RETRASO MADURATIVO

El objetivo del estudio es comprobar la respuesta de atención y velocidad de procesamiento de los niños mediante asociación emocional utilizando un videojuego como medio para generar, medir y comprobar dicha respuesta.

El concepto del juego es del Doctor Tomás Ortiz Alonso, el diseño y desarrollo del equipo de ESNE.

El estudio, análisis y publicación de resultados se lleva a cabo entre todos los integrantes de este equipo multidisciplinar.



FORMACIÓN DE PROFESORES

Se pretende que el alumnado alcance el máximo desarrollo posible de todas sus capacidades; individuales, sociales, intelectuales, culturales y emocionales, para lo que necesitan recibir una educación de calidad adaptada a sus necesidades.

Nuestro ideario de trabajo y los objetivos generales que nos proponemos con nuestro proyecto educativo en nuestro centro, pensando siempre en la educación de nuestro alumnado y en el desarrollo de sus competencias desde la perspectiva de la igualdad de oportunidades, son:

- PRESTAR ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA
- POTENCIAR LA UTILIZACIÓN DEL LENGUAJE
- DESARROLLAR MAYORES NIVELES DE AUTONOMÍA
- IMPLICAR A LOS PADRES EN EL PROCESO EDUCATIVO



PROYECTO ADAPTACIÓN SISTEMA SINGAPUR DE APRENDIZAJE DE MATEMÁTICAS JUNTO A LA EDITORIAL SM

El objetivo es sistematizar y estructurar una adaptación exitosa del modelo de aprendizaje de las matemáticas "Singapur" a niños con Trastornos en el Lenguaje.

Para el desarrollo de la investigación, que se llevará a cabo en el centro educativo que la Fundación Querer tiene en Madrid, los especialistas de SM formarán a los docentes en la aplicación de Piensa Infinito en el aula, mientras que los docentes reportan dificultades y adaptaciones necesarias para esta aplicación en el entorno práctico del aula. Se realizarán diversas evaluaciones personalizadas a lo largo del año a los alumnos, siguiendo las pautas acordadas con el profesorado de este centro de educación especial.



DESARROLLO PROYECTO FÚTBOL TERAPÉUTICO ATLÉTICO DE MADRID.

La Fundación Atlético de Madrid y la Fundación Querer presentan el primer volumen del Manual de Fútbol Terapéutico para incrementar las posibilidades de práctica deportiva en entornos normalizados de niños y adolescentes con trastornos neurológicos.

Se trata de un manual destinado a profesionales del deporte y la educación física, donde se recogen pautas y ejercicios para mejorar la coordinación motora, coordinación óculo manual y pédica, percepción, control postural entre otros, en niños y adolescentes con discapacidad. El objetivo final de este manual es favorecer la inclusión en contextos de práctica deportiva de niños con trastornos neurológicos, a la vez que mejorar sus habilidades motrices y cognitivas.



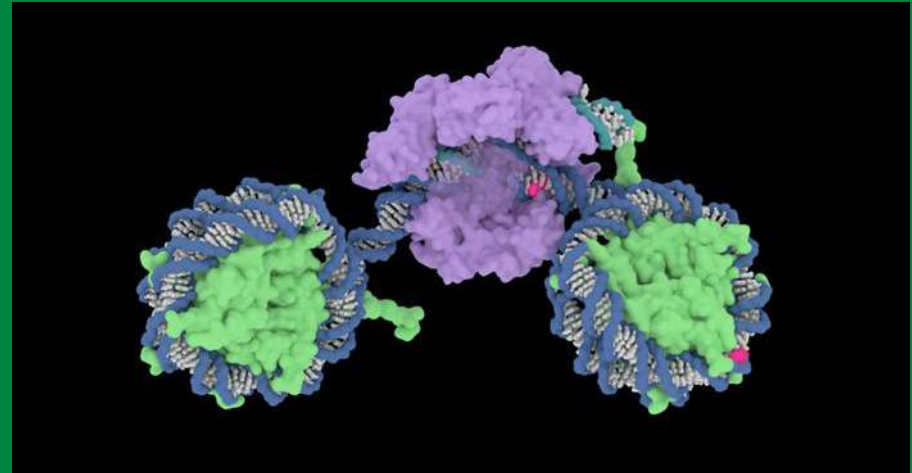
Proyectos científicos: 75.000 €

PROYECTO CORRELATOS NEURONALES EN TRASTORNOS DEL DESARROLLO QUE IMPLIQUEN DESÓRDENES SEVEROS DEL LENGUAJE

Dirigido por el Doctor Wolfram Hinzen y coordinado por Elisa Peinado Valeriano. Al amparo de la Universidad Pompeu Fabra, en colaboración con la unidad de neuroimagen FIDMAG Germanes Hospitalaries Research Foundation, Benito Menni Hospital, Barcelona, y el Hospital Pediatría Celisud y el hospital Ruber Internacional de Madrid. Este proyecto está financiado por la Fundación Querer.

Llevar a cabo un estudio del lenguaje y la cognición de niños afectados por trastornos severos del lenguaje afectados de autismo y de otras patologías, incluyendo enfermedades raras como Coffin-Siris, Phelan-McDermid, Landau Kleffner y otras. Nuestro método combina la elaboración de un perfil comportamental exhaustivo (Parte 1) con un estudio de RM (estructural y funcional, Parte 2).

Fundación Querer- CIBERER: **PROYECTO DE DIAGNÓSTICO GENÉTICO COMPLETO, QUE INCLUYE DIAGNÓSTICO, POSIBILIDAD DE NUEVOS FÁRMACOS Y TRATAMIENTOS, CONSEJO PARENTAL PARA LOS PADRES**



ESTUDIO DEL IMPACTO DE LA EPILEPSIA Y SU IMPACTO EN LA CAPACIDAD COGNITIVA Y DE APRENDIZAJE

Dirigido por: *Ángel Aledo MD PhD, Carla Anciones MD, Rafael Toledano MD, Irene García-Morales MD PhD, Juan Álvarez-Linera MD PhD, Adolfo Jiménez Huete MD PhD, Antonio Gil-Nagel MD PhD*

Su objetivo es evaluar la frecuencia de malformaciones del desarrollo cortical en pacientes con trastornos del desarrollo del lenguaje, mediante resonancia magnética de alto campo, analizada con métodos de postproceso de imagen.

Se trata de un estudio observacional, en el que se realizará un estudio de neuroimagen de alto campo (3 teslas), así como un análisis mediante el software de postproceso de imagen para la detección de malformaciones del desarrollo cortical, en pacientes con trastornos del desarrollo del lenguaje (TDL). Se incluirán 30 pacientes con diagnóstico de TDL sin restricción por edad: 10 provenientes de las consultas de neurología del Hospital Ruber Internacional, y 20 provenientes de la Fundación QUERER.

Proyectos de Concienciación Social

DIA MUNDIAL ENFERMEDADES RARAS

Fundación Querer & Fundación Iberdrola

Campaña de imagen con el fin de recaudar fondos destinados a la investigación para combatir enfermedades neuro-cognitivas raras en la infancia.



NOVIEMBRE: MES DE CONCIENCIACIÓN SOBRE LA EPILEPSIA INFANTIL (2019)



Proyectos de Concienciación Social

II Jornadas **Neurocientíficas y Educativas**
enfocadas a **Enfermedades Neurológicas Infantiles y Trastornos del Lenguaje**



Con la colaboración de:



II JORNADAS NEUROCIENTÍFICAS Y EDUCATIVAS ENFOCADAS A ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS INFANTILES Y TRASTORNOS DEL LENGUAJE

Con motivo del mes de la epilepsia, celebramos el 6 y 7 de noviembre, las segundas jornadas educativas y neurocientíficas en la Fundación Rafael del Pino.



Proyectos de Concienciación Social

TALLERES PARA PADRES

Impartidos por diferentes profesionales

“Los papás de niños con trastornos en el desarrollo o riesgo de padecerlo saben hacerlo muy bien, solo necesitan un poco de ayuda para recuperar la confianza y nosotros tenemos que ayudarles a volver a relacionarse con su hijo, adaptándole los canales que mejor van a potenciar la interacción, la relación padre-hijo. Solo es cuestión de aceptar ese cambio de planes”.



CHARLAS DE PROFESIONALES

Frecuentemente médicos y terapeutas impartirán charlas de interés relacionadas con enfermedades neurológicas, trastornos del lenguaje y cualquier dificultad que todo padre se pueda encontrar en la convivencia con sus hijos.



Acciones de Comunicación – Eventos y Alianzas – Acciones empresa

ENERO

Calendario solidario Fundación Atlético de Madrid

Recaudación de fondos para la construcción de un rocódromo en el Cole de Celia y Pepe

Firma de acuerdo de colaboración de la Fundación Querer con la editorial SM

FEBRERO

La Fundación Querer y la Fundación José Ortega y Gasset-Gregorio Marañón firman un acuerdo de colaboración que promoverá prácticas para estudiantes norteamericanos en áreas como la neurología.

NUEVA CAMISETA QUERER By THE EXTREME COLLECTION PARA LA FUNDACION QUERER

Eugenia Martínez de Irujo madrina de la Línea Solidaria a favor de la Fundación Querer

Campaña Iberdrola para la Fundación Querer con motivo del Día de las Enfermedades Raras

MARZO

Fundación Querer y ESNE firman acuerdo de colaboración para desarrollo de herramientas que mejoren la respuesta atencional de niños que sufren trastorno del lenguaje.

Firma del convenio entre la Universidad Complutense de Madrid y la Fundación Querer para los estudiantes que realicen su Máster en Educación Especial PUEDAN HACER PRACTICAS EN LA FO

Fundación Querer participa en el 1^{er} Congreso Nacional Interdisciplinar de Educación Especial

ABRIL

Mariana Lombardo, Directora del #coledeceliaypepe y coordinadora de terapias en el VI Simposio Internacional de Innovación Aplicada IMAT 2019

Acuerdo de colaboración entre Globalia Artes Gráficas, empresa dedicada a la imprenta de alta calidad con sede en Salamanca y la Fundación Querer

MAYO

Gala Solidaria de la Fundación Global Gift en Madrid. Por segundo año consecutivo somos una de las fundaciones beneficiarias.

GILMAR patrocina la Longines Global Champions Tour de Madrid en El Club de Campo y ha querido colaborar con la Fundación Querer.

Participación en las Jornadas Científicas de CIBERER

Presentación del último libro "Sonetos del Amor" de Alejandro Guillermo Roemmers, cuya recaudación fue íntegra a la Fundación Querer

JUNIO

Gracias a Grupo Santander pudimos difundir la labor de la Fundación Querer en el Complejo Tripark de Las Rozas. Consiguiendo así la oportunidad de captar nuevos socios

Gala Solidaria We Love Queen en el Teatro La Latina

IV edición del Circuito de Pádel Atlético de Madrid, cuya recaudación fue en beneficio de la Fundación Querer

Donación de Pepe Pérez Boix del 10% de la venta de la segunda edición de su libro Mångata

Repsol pone a la venta en sus estaciones de servicio la Pulsera Solidaria de la Fundación Querer

JULIO

Campamento urbano de la Fundación Querer

SEPTIEMBRE

Fines de semana de talleres psicoeducativos

Fundación Rementería colabora con dos revisiones oftalmológicas completas al año para los niños de El Cole de Celia y Pepe

Gabinete especializado en neuro-desarrollo, neuro-educación y terapias

OCTUBRE

Carrera solidaria por la educación, investigación, difusión y concienciación social relacionadas con niños con necesidades educativas especiales derivadas de sus enfermedades neurológicas organizada por la Escuela de Organización Industrial (EOI) a favor de la Fundación Querer

Lanzamiento línea solidaria de complementos Querer Line

150.000 Cajas Solidarias de Telepizza destinadas a la Fundación Querer en Madrid

NOVIEMBRE

II Jornadas Neurocientíficas y Educativas enfocadas a las Enfermedades Neurológicas Infantiles y Trastornos del Lenguaje

II Gala Benéfica Hotel VillaMagna

DICIEMBRE

Subasta solidaria Galería Setdart. R íntegra para la Fundación Querer

Campamento urbano de Navidad Fundación Querer

Mercadillo Navideño Santa Palace

Family Day en Hipódromo de la Zarzuela

Postre solidario en el Grupo Mentidero

Entrega de juguetes de Policías Sin Fronteras en El Cole de Celia y Pepe

Dr. Pablo Lapunzina presenta el estudio: "La importancia del diagnóstico genético temprano en las enfermedades neurológicas infantiles y juveniles" a los padres de los niños del Colegio de Celia y Pepe y del Gabinete.

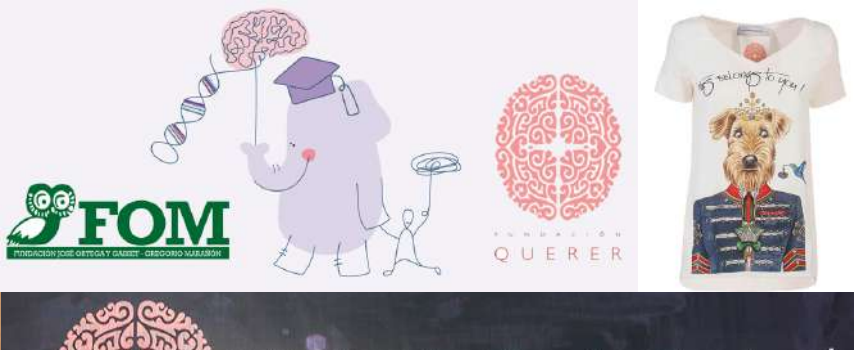
Repsol colabora con Fundación Querer en su ayuda a la investigación y educación de los niños con enfermedades raras vendiendo los peluches solidarios en gasolineras Repsol

El grupo farmacéutico Neuraxpharm dona a la Fundación Querer 3.000 euros tras finalizar su campaña 'Un beso por la Salud Mental'

CALENDARIO SOLIDARIO 2019



Recaudación de fondos para construir un Rocódromo en El Cole de Celia y Pepe



I CONGRESO NACIONAL INTERDISCIPLINAR DE EDUCACIÓN ESPECIAL 21-22 DE MARZO DE 2019

¡El mayor evento de educación!

GLOBALIA artes gráficas y distribución

FUNDACIÓN QUERER

Estaremos en el Mercadillo Solidario ¡ven a vernos!



teatrolatina THE LOVE QUEEN

IV CIRCUITO DE PÁDEL



Mangata Pepe Pérez Boix



QUERER LINE DE VENTA EXCLUSIVA EN DÁNDARA

GRUPO telepizza

Jornadas Neurocientíficas y Educativas enfocadas a Enfermedades Neurológicas Infantiles y Trastornos del Lenguaje



Mercadillo navideño Fundación Querer



¡Hazte con tu peluche solidario! POSTRE SOLIDARIO



Fuentes de Financiación

Nuestra financiación es 100% privada.

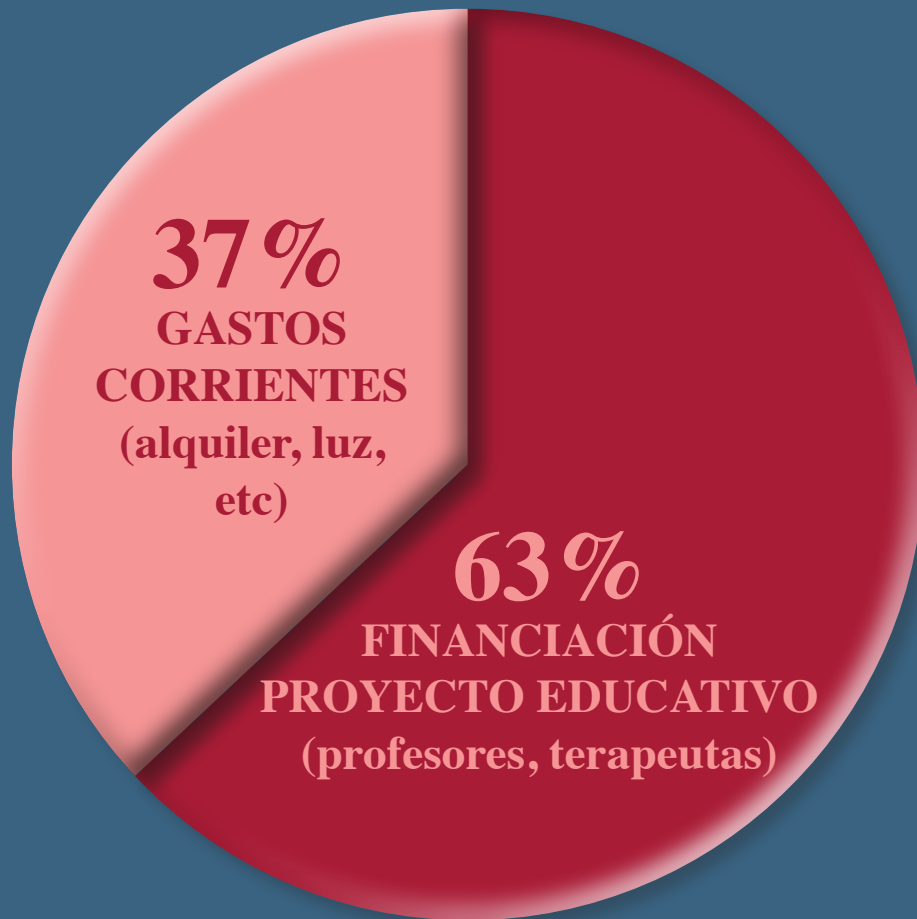
Nos financiamos gracias a nuestros socios, donaciones de empresas y particulares.

También mediante la participamos en concursos y realización de eventos.

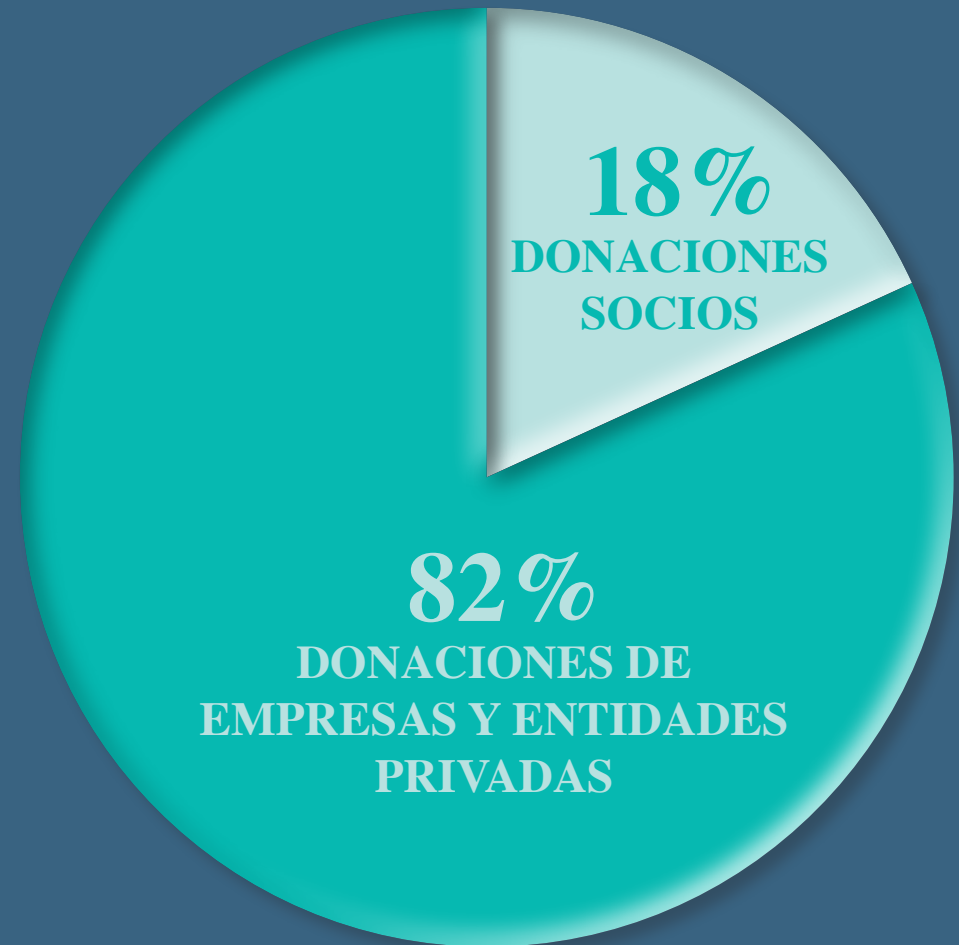
TRANSPARENCIA: Auditados por Deloitte



Gastos de Explotación

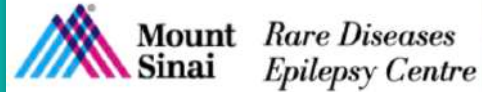


Ingresos





Entidades Colaboradoras





Entidades Colaboradoras



RoomMate
HOTELS



INYECCION
MARKETING & COMUNICACIÓN

Comunidad de Madrid 

Deloitte.



telepizza





Entidades Colaboradoras - UNIVERSIDADES



Universidad
Francisco de Vitoria
UFV Madrid



UNIVERSIDAD
COMPLUTENSE
MADRID

ESNE

Escuela Universitaria
de Diseño, Innovación
y Tecnología



UNIVERSITY OF MINNESOTA

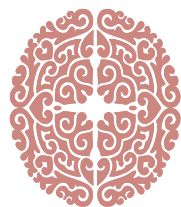
VNIVERSITAT
ID VALÈNCIA



Tansparencia

Informe **Deloitte.**





F U N D A C I Ó N

Q U E R E R

FUNDACIÓN PARA LA EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN DE NIÑOS
CON ENFERMEDADES RARAS DE DESARROLLO Y CONOCIMIENTO

