FUNDACIÓN

QUERER

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

MEMORIA ANUAL 2017

FUNDACIÓN QUERER

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

ÍNDICE:

¿Qué es la Fundación Querer?

Nuestras áreas de trabajo:

Luz

Campañas de concienciación
Divulgación de enfermedades raras
Difusión de la Fundación y Fundraising - Captación de donaciones

Formación

El Cole de Celia y Pepe
La familia / Talleres de padres
Nuestra WEB + "blogs de educación especial"
El gabinete gabinete neuropsicopegadógico

Investigación

Primera Jornada sobre enfermedades neurológicas raras y educación especial bilingue / Universidad Miami Dade
Divulgación
Genómica
I+D+i

Difusión y captación socios y donaciones

Productos y eventos solidarios y benéficos
Campañas de captación de socios y fundraising
Campañas y plataformas de donación.

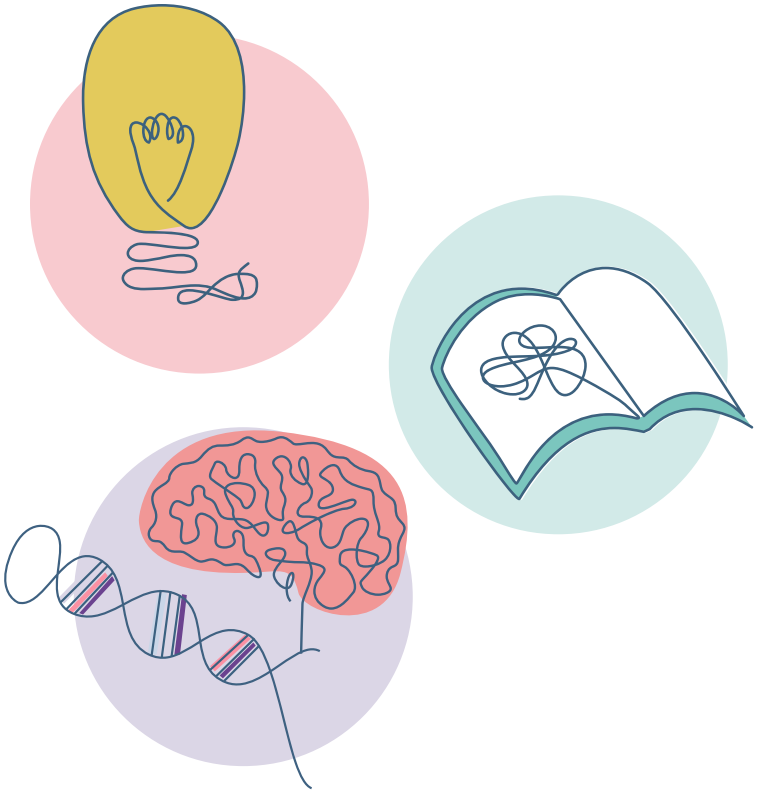
¿Qué es la Fundación Querer?

La misión de la **Fundación Querer** es aportar luz sobre la realidad de los niños con enfermedades neurológicas, condenados socialmente al ostracismo y al silencio.

Romper el "*techo de cristal*" que la sociedad les impone.

Nuestras áreas de trabajo

Nos centramos en tres áreas de trabajo:



Luz

Formación

Investigación

Luz

La sociedad coloca un **techo de cristal**, que tenemos que ayudar a romper. Las familias deben entender que ocultar el problema no es solucionarlo. La información real ayuda a dimensionar el desafío, y la **Fundación Querer** lo transforma en una oportunidad. Esto supone **crear y poner a disposición de la sociedad y las familias las herramientas necesarias para asumir, superar e integrar de forma efectiva** a los niños.

Querer es poder ofrecer un futuro realista e inclusivo a los niños.

Para ello, la **Fundación Querer** ha llevado a cabo durante el 2017 cuatro grandes acciones de concienciación social sobre las enfermedades raras neurológicas.

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

Luz

- **Programa Emove - Citröen**
- **Día Mundial de las Enfermedades Raras**
- **Día Internacional de Sindrome de Landau Kleffner**
- **Campaña de Concienciación Epilepsia Infantil.**
- **Campaña 12 meses/Mediaset**

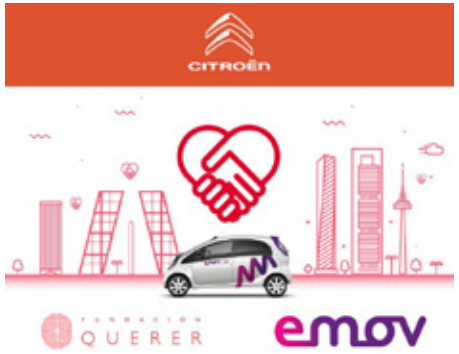
Campañas:	Creación y adecuación del concepto creativo, realización de producto y piezas *ad hoc* a los medios, incremento de *equity* de Marca desde la RSC de la compañía.
Divulgación y difusión:	Acuerdo con medios de comunicacion para la distribución de la campaña.
Conscienciación y Fundraising:	Celebración de eventos de difusión de los valores de la **Fundación**, y que permita la recaudación de fondos que posibiliten el desarrollo de proyectos.

Luz

Febrero 2017

Programa Emove para concienciar sobre las **enfermedades raras**, con la donación de 1 euro por cada kilómetro recorrido por la ciudad de Madrid con un coche eléctrico. Durante la presentación, La Directora Médica del Proyecto, Dra. Maria Jesús Pascual explicó la naturaleza de las enfermedades raras neurológicas y la necesidad de un diagnóstico temprano para actuar lo antes posible sobre los niños y sus dificultades.

Entrevistas, coincidiendo con el **Día Mundial de las Enfermedades Raras** (28 de Febrero) en los principales programas de televisión nacionales y en los diarios de tirada nacional. Ejemplos: entrevista a Pilar en la revista **Papel (El Mundo)**, Entrevista a la Doctora Pascual en **Diario ABC**



EL MUNDO

PAPEL

MAÑANA | ENTREVISTA DECONSTRUIDA | SERGIO BELENA

"Ojalá un genio lograra hackear el cerebro"

PILAR GARCÍA DE LA GRANJA, MIEMBRO DE LA FUNDACIÓN QUERER PARA NIÑOS CON ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS

«El Síndrome de Landau-Kleffner (SLK) es una enfermedad neurológica rara que afecta a niños de entre 4 y 10 años. Consiste en sufrir miles de ataques epilépticos de baja intensidad generalizados durante el sueño. No tiene cura».

«El SLK no se manifiesta porque no se ve nada, no sufren convulsiones. No obstante, su consecuencia más evidente es la pérdida de memoria. El niño o la niña se levanta por la mañana y no te reconoce o ha perdido capacidad de lenguaje. Es un proceso de desaprendizaje».

«Como madre de un niño con SLK recomendaría a otros que no tengan miedo a decirlo. No son menos listos, son personas. Con las herramientas adecuadas son gente muy habilidosa. Hay que luchar por sus derechos».

«Lo primero que hay que hacer es hablar sin miedo del cerebro y desmitificarlo. Me gustaría encontrar a un genio que me ayudara a hackear el cerebro. Es lo más importante del cuerpo y también lo más desconocido. Lo segundo es desestigmatizar a los niños con enfermedades neurológicas».

«Hay un espacio espectacular para utilizar las nuevas tecnologías en la educación de los niños con trastornos neurológicos y así desarrollar sus habilidades. La mayoría de estos niños nunca va a escribir correctamente, pero sí les das una tableta, la situación cambia. Les estamos enseñando como hace 30 años y sus cerebros son diferentes».

«En España tenemos que abordar la educación de los niños con necesidades especiales pensando en esas necesidades y no en un cajón desastre donde todo cabe. Cuando un niño es problemático recibe un poco de apoyo y depende de la buena voluntad de los profesores que le atienden».

«Lo ideal sería coordinar centros tanto educativos como hospitalarios para sacar adelante a estos niños. Es decir, colegios en los que estén controlados, tengan sus necesidades cubiertas y haya una relación intensa entre profesores, padres, médicos y pacientes. Así llegás a unas conclusiones que pueden ayudar en la investigación científica. Este es el propósito de la Fundación Querer».

«Con la fundación también deseamos iluminar el cerebro y ponerle de moda. Para eso necesitamos unir a gente de todas las especialidades. En él está la imaginación, los sentimientos y la memoria. Todo ello es la que nos hace personas».

GARCÍA DE LA GRANJA, CORRESPONSAL DE MEDIASET EN ESTADOS UNIDOS, HA PUESTO EN MARCHA LA FUNDACIÓN QUERER JUNTO CON OTRAS FAMILIAS CON NIÑOS ENFERMOS.

ABC MIÉRCOLES, 1 DE MARZO DE 2017 abc.es/familia

FAMILIA 47

La Fundación Querer pondrá en marcha «El cole de Pepe y Celia» para ayudar a los menores con problemas neurológicos

«Hay que educar de forma distinta a los niños diferentes»

LAURA PERAITA MADRID

A sus cuatro años, el pequeño Pepe comenzó a comportarse de forma extraña, lo que suscitó una gran preocupación en sus padres. Rápidamente le llevaron a la consulta de su pediatra en el Hospital Niña Pardo de Aravaca, la doctora Pascual. Todo lo que había aprendido en su corta vida lo estaba olvidando: empezó a tener problemas de lenguaje, a perder su autonomía personal, a no tener control de esfínteres...

Fue entonces cuando María Jesús Pascual decidió hacerle unas pruebas que determinaron que estas alteraciones eran compatibles con el Síndrome de Laundau Kleffner, una epilepsia silenciosa, que por sus rasgos rozan el autismo, sin llegar a serlo. Aunque en España hay especialistas excelentes, estos padres decidieron llevar a su hijo fuera de nuestro país para tratarlo dentro de un sistema educativo capaz de dar respuesta a sus necesidades especiales. Hoy, Pepe tiene diez años. Y es bilingüe.

Según María Jesús Pascual existen muchos «Pepes», «niños con enfermedades raras o relacionadas con trastornos del desarrollo, y en concreto del lenguaje, que gracias a una formación individualizada y ajustada a sus características pueden salir adelante e integrarse en la sociedad».

Bajo esta premisa fue como esta doctora decidió crear, junto a los padres y amigos de Pepe y Celia –otra niña con el mismo problema–, y profesionales de diferentes ámbitos, la Fundación Querer. Se trata de una institución privada sin ánimo de lucro que nace con el objetivo de ayudar desde el punto de vista educativo, médico y, en la medida de lo posible científico, a niños y niñas que sufren enfermedades raras de origen neurológico.

12 meses
El curso dura los doce meses del año para que no pierdan ritmo de lo aprendido

La iniciativa que esta fundación tiene ahora entre manos es poner en marcha «El cole de Celia y Pepe», un proyecto que tiene previsto ver la luz este año en Madrid. «El objetivo es que profesionales de distintas disciplinas se encarguen de la educación de los pequeños y que al salir de clase puedan irse a casa como cualquier alumno, sin necesidad de ir de consulta en consulta porque ya han recibido toda su terapia en el colegio», explica esta doctora.

Asegura que existen muchos centros para niños con autismo, síndrome de Down, parálisis cerebral... «La oferta educativa en la Comunidad de Madrid es excelente –puntualiza–, pero los niños con necesidades especiales, producto de enfermedades poco frecuentes, necesitan una atención absolutamente individualizada y especializada. Lo que queremos es sumar para ayudar a estos pequeños y a sus familias porque hay que educar a los niños diferentes de forma diferente. Nuestros neurólogos –matiza– no intervendrán en el tratamiento médico, pero sí realizarán informes de utilidad para los médicos que lleven sus casos».

«Aprendo leyendo»

Trabajarán con el programa «Aprendo Leyendo», un método pionero en español y basado en el PAF (Programa de intervención temprana), creado en Estados Unidos, y que será la columna vertebral para que comiencen a leer, escribir y comprender al mismo tiempo. Consiste en un aprendizaje sistemático y multisensorial basado en la enseñanza de la relación fonema-grafema y de la lectura, escritura y grafía para niños en los primeros cursos de Primaria. Además aprenderán en español y en inglés».

El objetivo es empezar el colegio con un grupo reducido de niños y poco a poco ir ampliándolo. Se impartirán clases los doce meses del año y solo podrán tener dos semanas consecutivas de vacaciones «porque si damos varios meses, estamos concediendo a los pequeños un tiempo en el que pueden perder muchos de los conocimientos conseguidos día a día», concluye la doctora Pascual.

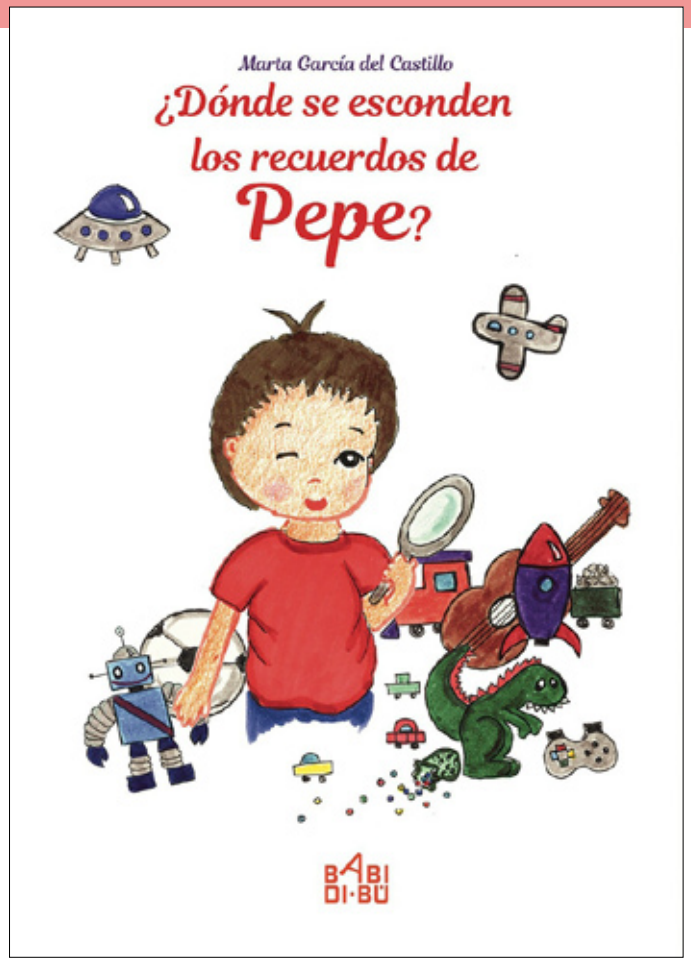
La doctora Pascual, cofundadora de la Fundación Querer, con Celia F. PERALTA

Luz

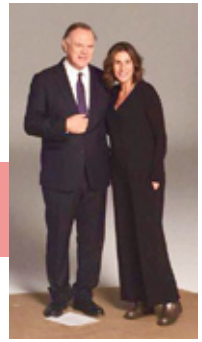
Mayo 2017

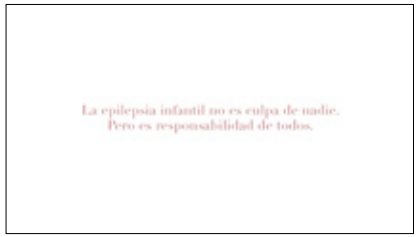
Con motivo del **día Internacional de Sindrome de Landau Kleffner**, la Fundación Querer alumbró su primer cuento, de una colección sobre enfermedades raras y trastornos neurológicos que afectan a nuestros niños. En España hay tres millones de personas que sufren una enfermedad rara. Más de la mitad son niños y jóvenes.

La **Fundación** hizo una tirada de 600 ejemplares de "**¿Donde se encuentran los recuerdos de Pepe?**", para explicar de una forma sencilla la grave enfermedad y normalizar a los niños que lo sufren.



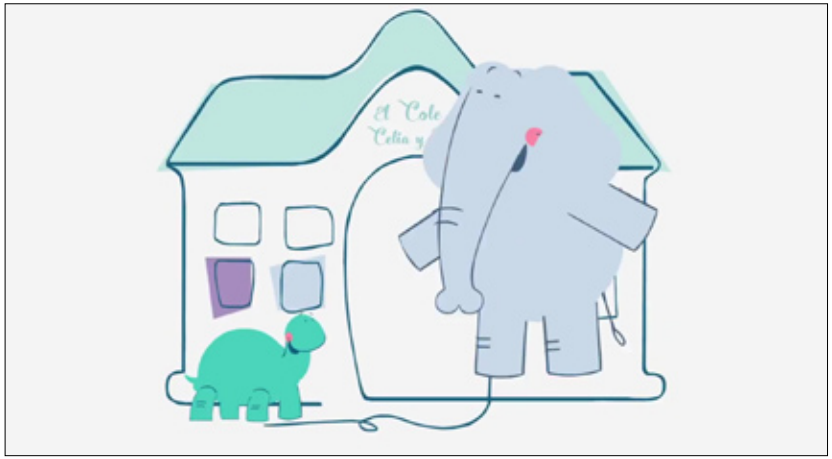
Luz





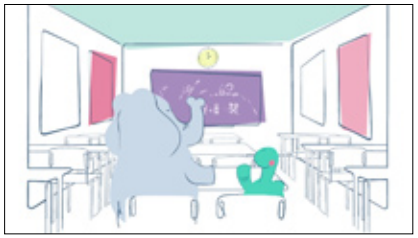
Noviembre 2017

Campaña de Concienciación Epilepsia Infantil. Durante el mes de noviembre la **Fundación Querer** junto a **Pedro Piqueras** llevó a cabo una campaña en redes sociales de concienciación social sobre la epilepsia, una enfermedad que sufren 300.000 personas en España. El 25% de las epilepsias infantiles son refractarias (fármaco-resistentes), comprender esta enfermedad y sus efectos era el objetivo de la campaña que obtuvo medio millón de reproducciones en redes sociales.



Diciembre 2017

Campaña 12 meses/Mediaset de **concienciación de la necesidad de colegios donde a los niños "diferentes" se les enseñe de manera "Diferente".** La campaña de televisión en todos los medios de **Mediaset** tenía como objetivo la concienciación social para buscar herramientas educativas para los niños cuyos desarrollo cognitivo no es neurotípico.



Formación

- **El Cole de Celia y Pepe**
- **La familia / Talleres de padres**
- **Nuestra WEB**
- **El gabinete**

La sociedad coloca un TECHO DE CRISTAL, que tenemos que ayudar a romper . Las familias deben entender que ocultar el problema no es solucionarlo. La información real ayuda a dimensionar el desafío, y la Fundación Querer lo transforma en una oportunidad. Esto supone crear y poner a disposición de la sociedad y las familias las herramientas necesarias para asumir, superar e integrar de forma efectiva a los niños. Querer es poder ofrecer un futuro realista e inclusivo a los niños.

Formación

Profesionales:	Capacitación de equipos de profesorado en educacion especial y neuroplasticidad, y expertos en Nuevas Tecnologías para adaptar la realidad educativa a las necesidades de los niños.
Familia:	Aportar herramientas que permita normalizar el discurso dentro del entorno familiar y social, apoyando a los papás y hermanos en la aceptación de la realidad; con el objetivo de mejorar la integración social del núcleo familiar.
Niños:	Aunar y acompasar la respuesta médica y educativa más adecuada a la situación individualizada de cada niño. Asegurando un éxito realista al cuadro medico y formativo de cada alumno. FQ funda y gestiona El Cole de Celia y Pepe.

Formación

El Cole de Celia y Pepe

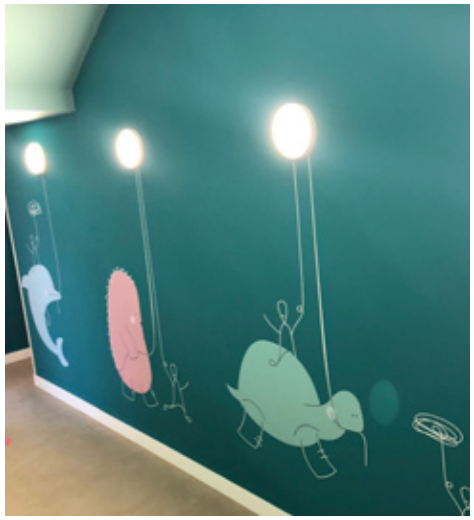
Para ello durante el 2017, la **Fundación Querer** ha finalizado las obras correspondientes al **Cole de Celia y Pepe**, un colegio especializado en Trastorno del Lenguaje.

Se estima que en cada clase de 30 niños hay 2 que sufren **trastorno del lenguaje**, que a su vez es el **común denominador de las enfermedades raras neurológicas con capacidad de aprendizaje**. El TEL, junto a la hiperactividad, el déficit de atención, la afasia y la dislexia grave son los elementos comunes al denominado "Trastorno del Desarrollo". Dicho Trastorno también afecta a la psicomotricidad menuda.

El cole de Celia y Pepe es un colegio pionero en España en **Trastorno de lenguaje** para niños que tienen capacidad de aprendizaje. La misión es dar, lo antes posible, las habilidades necesarias a los niños para que se puedan integrar en la sociedad de una forma realmente inclusiva.

El cole de Celia y Pepe

FUNDACIÓN QUERER



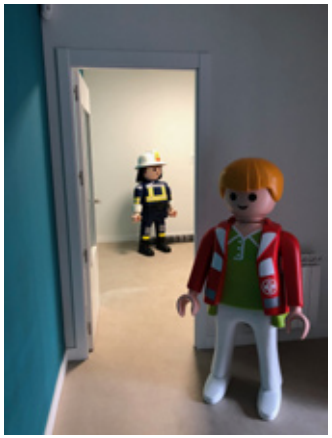
Formación

Es un colegio que cuenta con **aulas de infantil, primaria y secundaria** (hasta los 16 años). Los curriculums son **individuales, personalizados** y las **terapias** forman parte del curriculum de los niños. El colegio ofrece el **Certificado de la ESO adaptado**.

Entre sus características cuenta con un sistema novedoso de aprender a leer y a comprender basado en evidencias neurocientíficas desarrollado por **Intelexia** y **Phillips Bertin** (PhD) en castellano.

Además el cole cuenta con un **gimnasio multisensorial** de última generación y una sala **XBox de juegos adaptados** a las necesidades de aprendizaje.

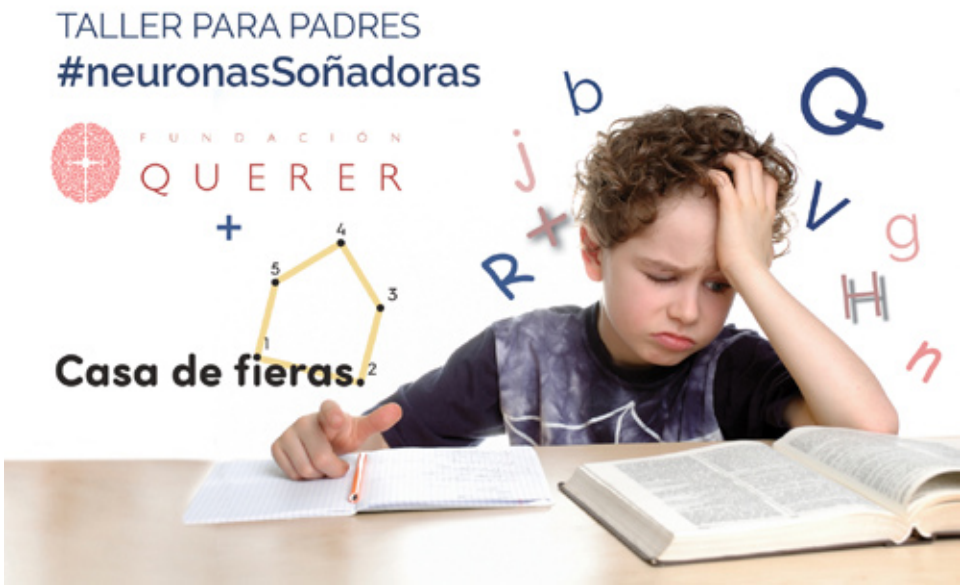
En el colegio ya trabaja en **Doctor Tomas Ortiz**, catedrático de medicina y psiquiatría, neurocientifico especialista en el aprendizaje de los niños con discapacidad en el aprendizaje. El doctor Ortiz y su equipo tienen como **misión desarrollar métodos de aprendizaje que sean exitosos y exportables a todos los colegios con aulas TGD del país**.



Formación

La familia / Talleres de padres

Durante el 2017, la **Fundación Querer** ha inciado sus **talleres de padres**. Creemos que la familia es fundamental en el desarrollo de los niños y el primer vínculo con la interacción social. Dar las herramientas a los padres y a los hermanos para ayudar a sus pequeños que no son neuro-tipicos es fundamental. Por ello durante el 2017 hemos llevado a cabo 4 talleres de padres gratuitos con la asistencia de 50 familias.



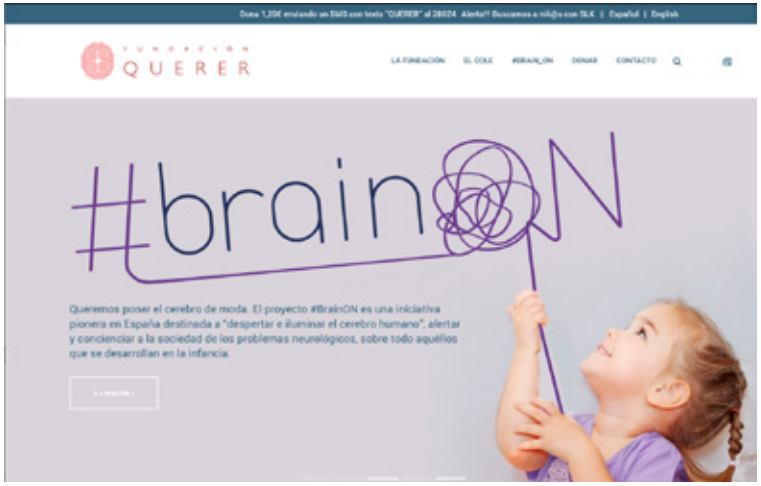
Formación

Nuestra WEB

Durante el 2017, la **Fundación Querer** ha puesto en marcha una web interactiva para **ayudar a los padres a identificar los problemas / hitos en el crecimiento y valorar si realmente pudieran tener cualquier trastorno**.

Además hemos puesto en marcha nuestros **"blogs de educación especial" escritos por especialistas** que recomiendan lecturas, enseñan a leer con los niños, hacen talleres en directo, y les hablan de las últimas terapias.

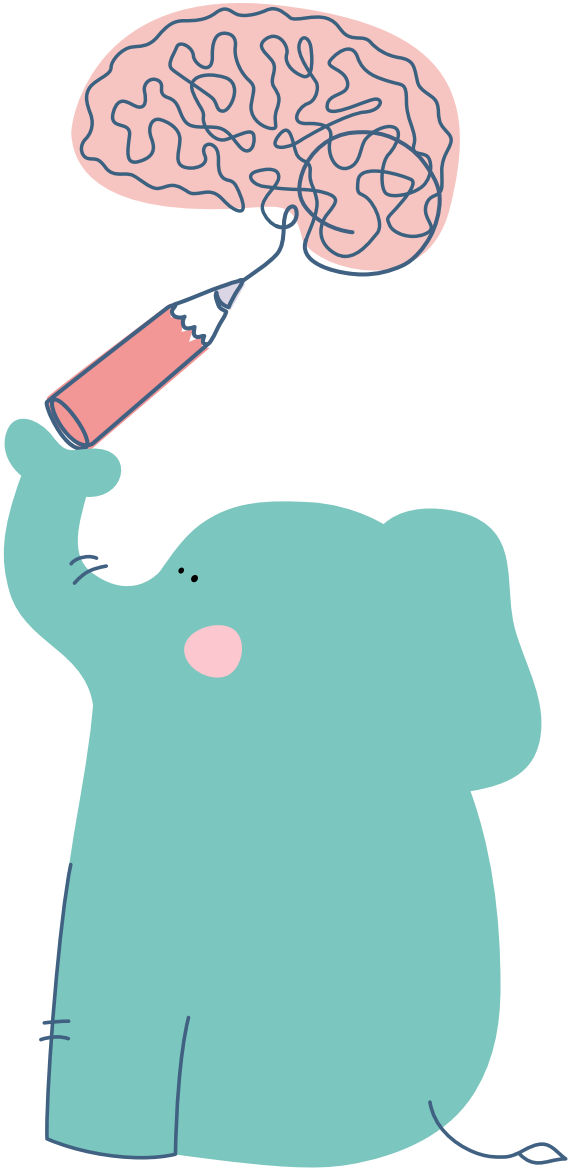
Este 2018 esperamos **poner en marcha la WEB médica**, en la invitaremos a médicos y científicos a escribir sobre las diferentes enfermedades raras, tratamientos, etc.



Formación

El gabinete

La Fundación Querer ha puesto en marcha el **gabinete neuropsicopegadógico** en Madrid, coordinado por la **Doctora Pilar Tirado** (Hospital La Paz, neurología infantil), con el objetivo de diagnosticar lo antes posible y ofrecer terapias a los niños que no forman parte del proyecto educativo de El Cole de Celia y Pepe.



Investigación

Existen más de 7.000 enfermedades raras diferentes. Y el **50%** de éstas, son de **origen neurológico**.

Según FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), se estima que España hay **más de tres millones de personas afectadas**. El tiempo que necesita la comunidad médica en diagnosticar de manera correcta una enfermedad rara está entre 5 a 10 años. El 40% de los afectados no recibe tratamiento. El 27% recibe tratamiento erróneo o inadecuado. El 30% de los niños diagnosticados en el mundo mueren antes de cumplir los 5 años.

Investigación

- **I Jornada Love, Grow, Learn. Miami Dade College** sobre enfermedades neurológicas raras y educación especial bilingüe
- **Video-reportaje.**
- **1er estudio científico sobre el Lenguaje.**
- **Banco de análisis genéticos**

Divulgación:	Organización y difusión de eventos científicos que generalicen los conocimientos y tratamientos de última generación.
Genómica:	Colaboración con Universidades, Instituciones y Laboratorios para impulsar la investigación científica relacionado con el genoma, autismo, epilepsia y trastorno del lenguaje.
I+D+i:	Impulsar una Base de Datos nacional que posibilite la identificación de pacientes para sistematizar la investigación científica y metodología educativa acorde con las necesidades de los niños.

Investigación

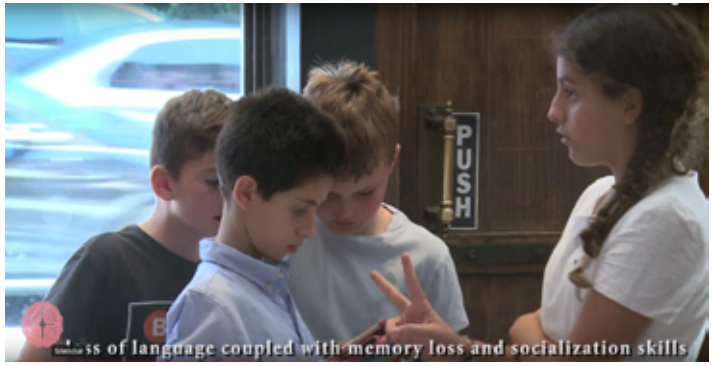
Dentro de su compromiso con la Investigación, y dado el poco presupuesto del que contamos, la Fundación Querer durante el 2017 realizó su **Primera Jornada sobre enfermedades neurológicas raras y educación especial bilingue**, junto a la **Universidad Miami Dade**, en Miami.

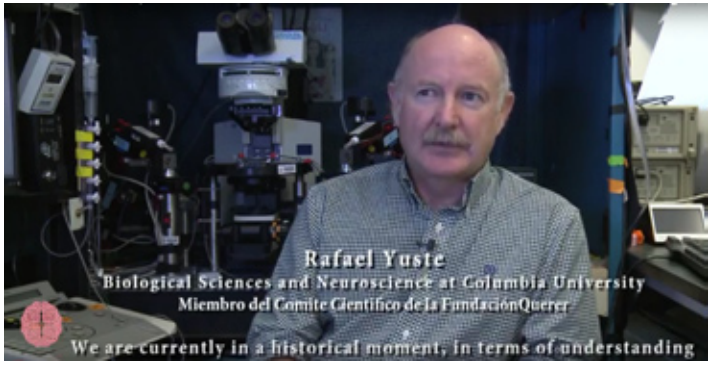
A estas Jornadas acudieron algunos de los **expertos en Educación especial bilingue, neurológos y cientificos** que son responsables de sus areas en el **Hospital Mount Siani de NY, Columbia University, y Brain Institute at Columbia University.**

Investigación

Además la **Fundación Querer** ha realizado un **video de 20 minutos** explicando, con algunos de los científicos y médicos más relevantes del mundo el que tiene que ser el **acercamiento global a estos niños:**

familia- cientificos-medicos y educadores.



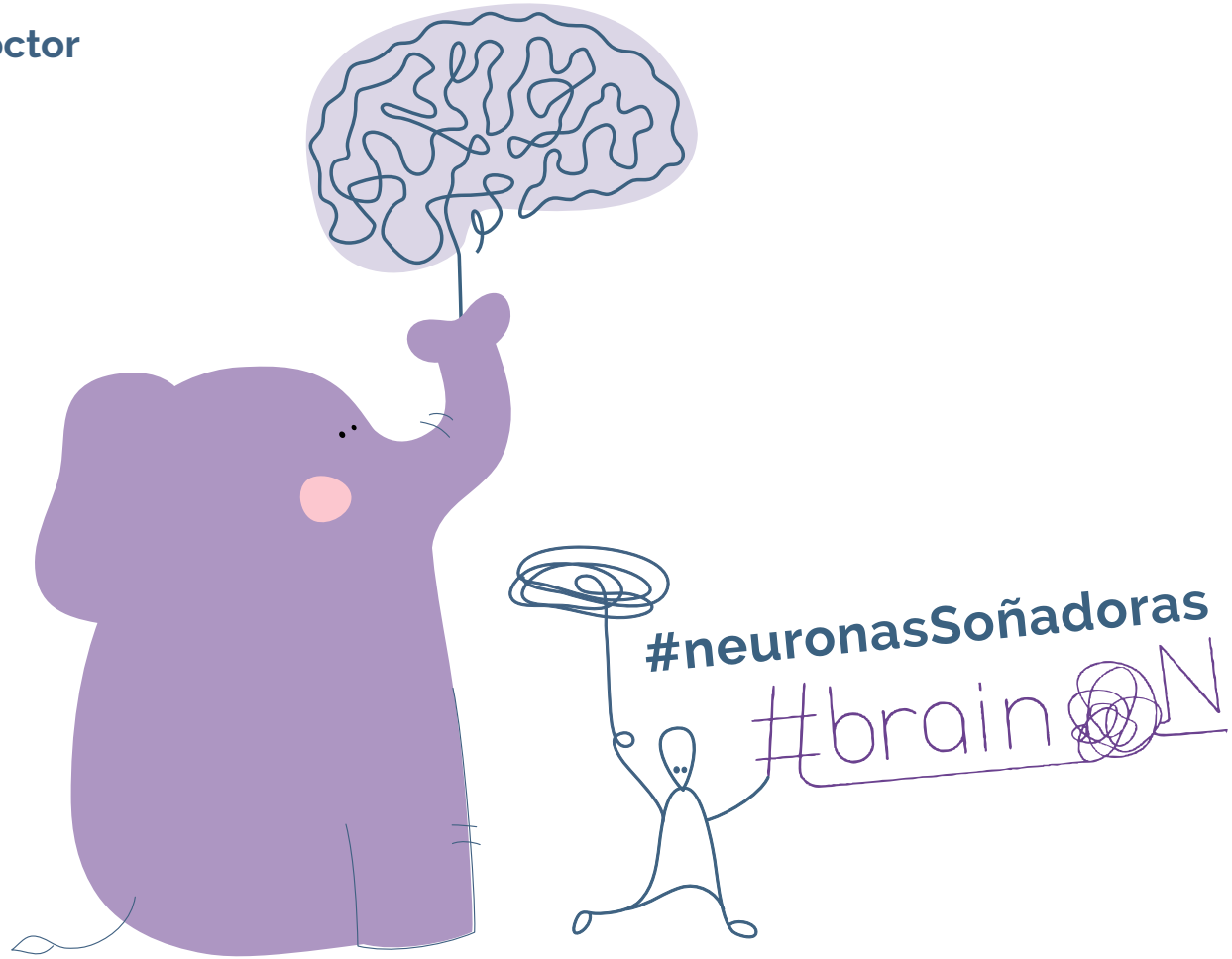


Investigación

La **Fundación Querer** pretende poner en marcha si encontramos financiación, **el primer estudio científico sobre el Lenguaje** de nuestro país que coordinan el **Doctor Wolfram Hizen** y el **Doctor genetista Ángel Carracedo**.

El objetivo es tener un **banco de análisis genéticos de los niños del Cole de Celia y Pepe al tiempo que se investiga en qué momento se rompe el lenguaje / comprensión en sus cerebritos.**

De esta manera podremos **apostar la investigación científica para encontrar una cura**.



Difusión y captación recursos

Durante el 2017 la Fundación Querer ha realizado un esfuerzo sin precedentes en la **búsqueda de patrocinios privados a través de inciativas privadas, venta de productos, galas** que al mismo tiempo que nos permiten ingresos **nos han ayudado a poner luz sobre estos niños, sus familias, sus necesidades** - costosísimas - y **romper estigmas sociales** muy arragaidos en nuestra sociedad.

Entre estas **campañas** están la venta de osos, camisetas, joyas solidarias, y la captación de socios. Incluso hemos sido receptores del regalo de bodas de un boda.

Oso solidario

Camisetas solidarias

Joyas solidarias

Galas solidarias

Campañas donaciones

Mercadillos benéficos

Campañas de divulgación y difusión

Conscienciación

Fundraising

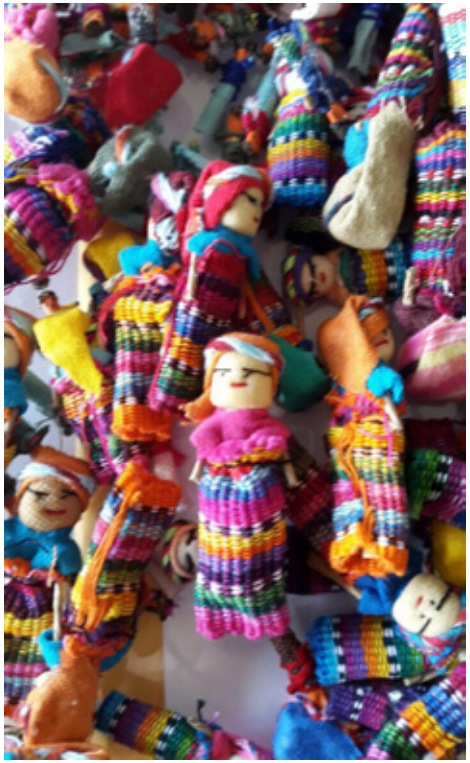
Captación de socios

...

Camiseta solidaria - The Extreme Collection
Campaña: # Ejército de Neuronas

Diversos productos solidarios

Muñecas quitapenas Pacaya Design



Pulseras Candelas Sastre

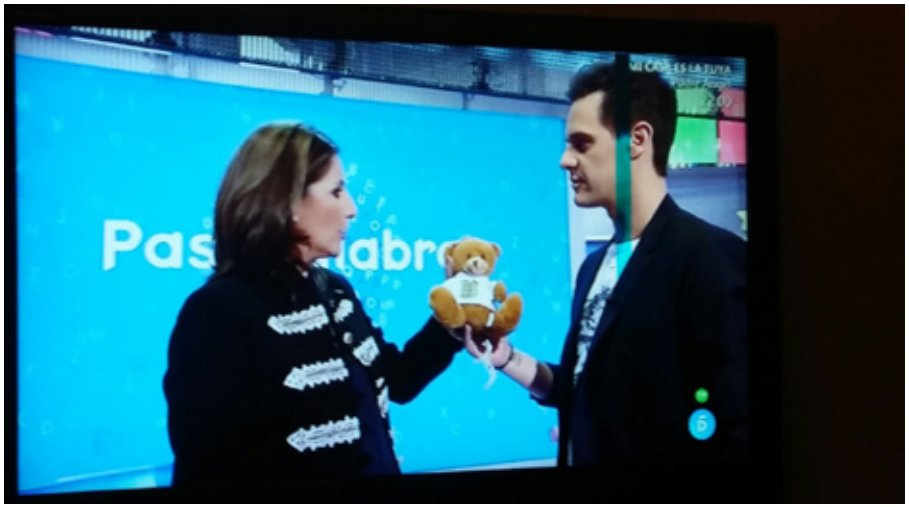
Camseta #Todo el rato sin parar. Slow Love / Sara Carbonero.

Vestidos solidarios Marsilka de seda pintados a mano

Empaquetado solidario y venta de ositos en Las Rozas Village.

Campañas de venta de ositos en Navidad y San Valentín.

Campaña de divulgación de Fundación Querer. y venta de ositos solidarios



Campañas de recaudación de fondos a través de SMS Solidario

"Nuestro número de la esperanza"
QUERER al **28024**
Altiria.

Campañas y plataformas de recaudación fondos y donaciones

Campañas desde la web de FQ.

Captación de donaciones en apartado DONAR de nuestra web

Desde otras plataformas:

gofundme

Teaming
micro donations since 1998

Captación donaciones en Estados Unidos:

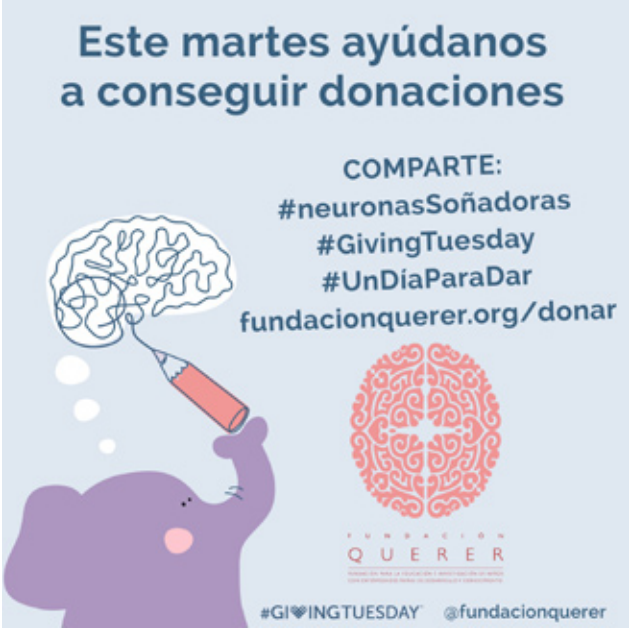
CAF America
Charities Aid Foundation
DONOR ADVISED FUNDS

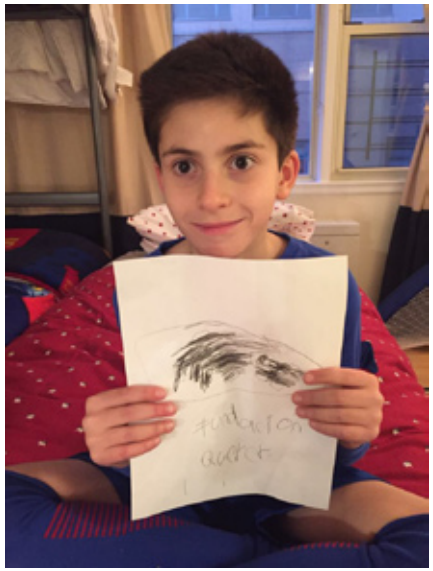
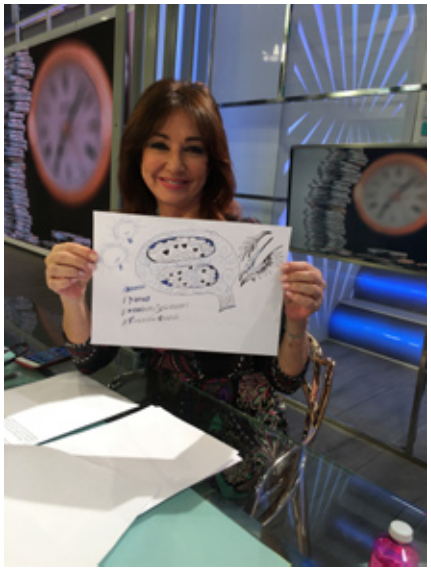
Campaña recaudación #GIVINGTUESDAY™

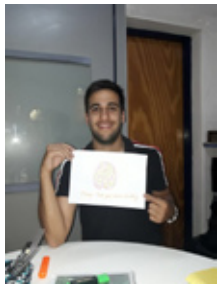
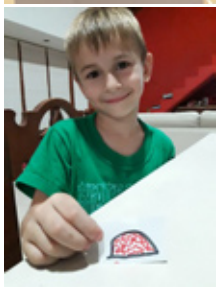
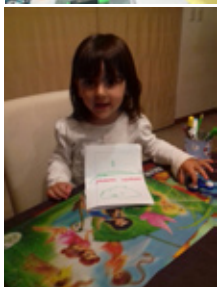
RETO: "Dibuja un cerebro"

y divulgación de la Fundación y conscienciación enfermedades neurológicas raras

#dreamyNeurons
#neuronasSoñadoras



Donación US-Spain Chamber of Commerce

Gala de la Camara de comercio España - EEUU. FQ recibe donación de fondos.

Gala benéfica: The Global Gift Gala

Campañas de recaudación y donaciones

Entrevistas en diversos medios divulgación, investigación y educación

TELEO

PILAR GARCÍA DE LA GRANJA
PROMOTORA DE LA FUNDACIÓN QUERER

«DEBEMOS LUCHAR PARA QUE TODOS LOS NIÑOS TENGAN UNA EDUCACIÓN ADAPTADA»

Gala benéfica a: The Global gift

Campañas de recaudación y donaciones

Campaña Recogida de Juguetes

Joya Solidaria DURAN Exquse

Campaña lanzamiento de juguete neurocientifico "Simon", de Hasbro

Campañas de divulgación y donaciones.

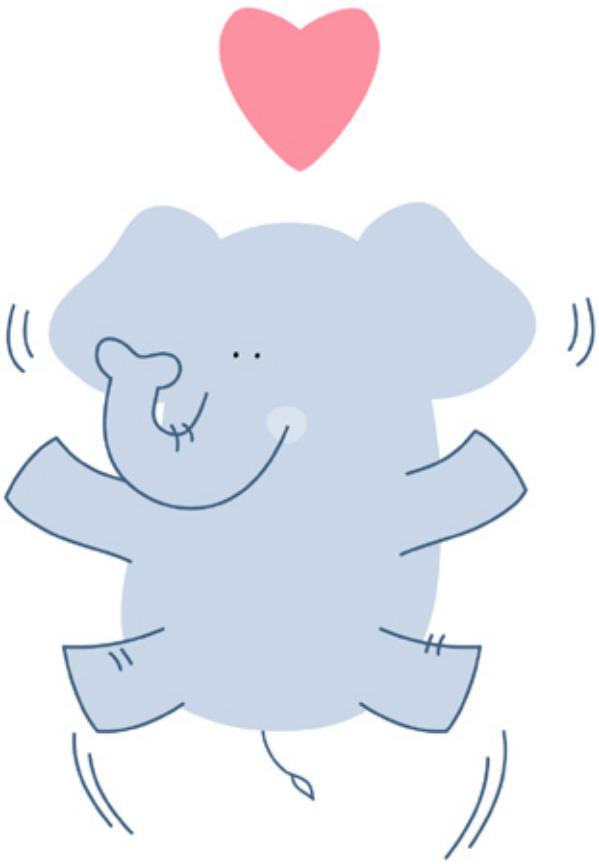
Mercadillo solidario

en The Petite Fashion week / Charhadas

Mercadillo Hipódromo de Zarzuela.

Campañas de divulgación, donaciones y mercadillo benéfico.

¡MUCHAS GRACIAS!



FUNDACIÓN

QUERER

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