

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

MEMORIA ANUAL

**2023**



# ÍNDICE

|                                       |      |
|---------------------------------------|------|
| Carta de la presidenta.....           | p.3  |
| La Fundación Querer.....              | p.4  |
| El Cole de Celia y Pepe.....          | p.10 |
| Proyectos.....                        | p.15 |
| Gabinete Multidisciplinar.....        | p.20 |
| Innovación Educativa y Formación..... | p.24 |
| Sostenibilidad Financiera.....        | p.29 |
| Comunicación y Difusión Social.....   | p.30 |
| Resumen del 2023.....                 | p.40 |



Queridos amigos,

Como sabéis, la Fundación Querer nació en diciembre de 2006, pero no sería hasta el curso 2018-2019 cuando comenzaría el principal proyecto: “El Cole de Celia y Pepe”.

Hasta septiembre de 2018 hubo que organizar jurídicamente la Fundación, encontrar después una ubicación física, contratar a unos arquitectos y empezar las reformas del edificio que hoy ocupa nuestro colegio, nuestro gabinete y a los trabajadores de la institución.

Además, tuvimos que esperar el tiempo suficiente para recibir las autorizaciones preceptivas para poder abrir las puertas.

En realidad, llevamos trabajando en nuestra principal misión: la educación altamente especializada para niños con enfermedades del neurodesarrollo y síndromes neurológicos que cursan afectados fundamentalmente al lenguaje. Este es nuestro sexto curso escolar y en nuestro colegio – que empezó con 7 alumnos - hoy contamos con 39. Y una alta rotación, en 6 años han pasado por nuestras aulas 90 alumnos de los que 25, tras dos o tres años con nosotros, han pasado a educación ordinaria y unos 15 alumnos se encuentran en colegios aún más especializados que el nuestro.

Seis años en los que nuestro empeño ha sido y es tener el mejor colegio privado especializado de España. Un colegio en el que se aúna la innovación pedagógica, junto a los estudios científicos y con la colaboración de terapeutas y médicos. Un sueño para cualquier padre con un hijo con estos gravísimos problemas y un sueño para cualquier niño o adolescente afectado.

El modelo de “El Cole de Celia y Pepe” debiera ser el modelo de cualquier colegio especializado, en donde a los alumnos se les da la máxima prioridad, en donde el aprendizaje de contenidos es el objetivo y en el que nunca hay un “no por respuesta” o el “niño no puede”.

La Fundación Querer nació para dar respuestas, para no ahondar en los problemas o en la autocomplacencia.

Y en estos seis años me reafirmo más que nunca en la necesidad de preparar y de formar a profesores para enseñar y para no dar nunca a un niño por perdido. La educación como la medicina tiene que ser personalizada: todos somos iguales, y todos tenemos diferentes necesidades.

Un gobierno sólido del bienestar tendría que dar la máxima relevancia a estos menores y adolescentes y no perder el tiempo en la semántica, tan irrelevante en el día a día.

Este año, esta carta se la quiero dedicar a todos aquellos padres que confían o han confiado en nosotros como Institución para formar y acompañar a sus hijos. No es fácil luchar con el estigma de una sociedad que no quiere ver a nuestros hijos y por ello pretende mimetizarlos con el resto. Nuestros hijos tienen el mismo derecho que todos los niños a aprender, y para ello tienen más necesidades que el resto: profesores, terapeutas, médicos y científicos trabajando de la mano con las familias.

Gracias también a todos aquellos que nos ayudáis cada día en el empeño de hacer un proyecto más grande y visible. Y gracias a todas las empresas que nos financiáis porque sin vuestro apoyo este milagro nunca hubiera existido.

Busquemos entre todos juntos fórmulas colaborativas y talentosas que nos permitan exportar y ampliar nuestro conocimiento adquirido durante estos años y los años por venir para ayudar a miles de niños y sus familias que se encuentran en la misma situación.

Gracias por confiar en nosotros un año más, sin vosotros no somos.

Pilar García de la Granja  
Presidenta de la Fundación Querer

# LA FUNDACIÓN QUERER

*Querer... comprender, cuidar y ayudar*

Pepe, con sus 5 añitos, es un niño risueño y curioso que despierta una mañana sin poder hablar, ponerse de pie o recordar nada, convirtiéndose en un bebe de pocos meses.

Así nace la Fundación Querer en 2016, impulsada por la **necesidad de una madre de proporcionar una atención integral adaptada a las necesidades de su hijo.**

Pepe, diagnosticado repentinamente con una enfermedad rara a la edad de cinco años, se convierte en el símbolo de inspiración y motivación detrás de esta iniciativa.

Según sus estatutos, la Fundación Querer se concibe como una Institución sin ánimo de lucro cuyos recursos se dedican íntegramente a la **Educación, Investigación y Concienciación Social** relacionadas con los **niños con necesidades educativas especiales derivadas de sus trastornos neurológicos y /o enfermedades raras.**

La Fundación Querer se erige como un **faro de innovación** al fusionar Educación, Terapias, Desarrollo de Metodologías de Aprendizaje e Investigación Científica bajo un mismo techo.



MISIÓN

FOMENTAMOS LA FORMACIÓN DE EQUIPOS INTERDISCIPLINARIOS EXPERTOS EN IDENTIFICAR, DIAGNOSTICAR Y TRATAR TRASTORNOS NEUROLÓGICOS DE MANERA INTEGRAL, CONSIDERANDO ASPECTOS CLÍNICOS, TERAPÉUTICOS, NEUROLÓGICOS Y MÉDICOS



VISIÓN

ADOPTAMOS UNA VISIÓN INCLUSIVA Y VANGUARDISTA, UNIENDO A ACTORES E INSTITUCIONES INTERESADOS EN LA INVESTIGACIÓN DEL CEREBRO, ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS RARAS Y EPILEPSIA, BAJO LOS PILARES FUNDAMENTALES DE LA EDUCACIÓN, LA INVESTIGACIÓN Y LA DIFUSIÓN SOCIAL



VALORES

DEFENDEMOS FIRMEMENTE LA IGUALDAD Y LA EQUIDAD COMO PRINCIPIOS FUNDAMENTALES, ABOGANDO POR GARANTIZAR OPORTUNIDADES IGUALES Y TRATO EQUITATIVO EN TODAS LAS ÁREAS DE LA VIDA, CELEBRANDO LA DIVERSIDAD COMO UNA MANIFESTACIÓN DE LA DIFERENCIA. CREEMOS EN UNA EDUCACIÓN PERSONALIZADA PARA CADA NIÑO



La Fundación está formada por el patronato y varios comités:

## EL PATRONATO

El Patronato de la Fundación Querer está compuesto por **distinguidos miembros** altamente respetados en sus respectivos campos, quienes generosamente ofrecen su tiempo y experiencia en beneficio de la Fundación Querer de manera completamente desinteresada y altruista. Los miembros del Patronato son:

- |  |   |
|--|---|
| .....● <b>Pilar García de la Granja</b><br>Presidente y Patrona    | .....● <b>Ernesto Mata López</b><br>Patrono                           |
| .....● <b>Antonio Camuñas Baena</b><br>Vicepresidente y Patrono    | .....● <b>Warren Burnet Lammert</b><br>Patrono                        |
| .....● <b>Rosario María Bernal Espinosa</b><br>Patrona             | .....● <b>Tiana Everitt del Castillo</b><br>Patrona                   |
| .....● <b>Massimo Musolino</b><br>Responsable Financiero y Patrono | .....● <b>Sarah Michele Tarab Maslaton</b><br>Patrona                 |
| .....● <b>Fernando Encinar Rodríguez</b><br>Patrono                | .....● <b>Diego Enrique Arria Salicetti</b><br>Patrono                |
| .....● <b>Julián Isla Gómez</b><br>Patrono                         | .....● <b>Antonio Vila Bertrán</b><br>Patrono                         |
| .....● <b>Daniel Fernández Calamonte</b><br>Patrono                | .....● <b>Francisco Javier Vega Esteban</b><br>Patrono                |
| .....● <b>María Fátima Báñez García</b><br>Patrona                 | .....● <b>Juan Matji de Arroquia</b><br>Patrono                       |
| .....● <b>Javier García Cogorro</b><br>Patrono                     | .....● <b>Beatriz García-Gallardo Frings</b><br>Secretaria no patrona |

## EL COMITÉ CIENTÍFICO

El comité científico está compuesto por **médicos de renombre** en el campo de las enfermedades raras y en neurodesarrollo, reconocidos internacionalmente por su labor pionera y que altruistamente contribuyen con su tiempo y experiencia en apoyo a los objetivos de la Fundación Querer



**Pilar García de la Granja**  
Presidenta



**Julián Isla**  
Patrono



**Dr. Rafael Yuste**  
Director del Brain Institute en Columbia University y del Yuste Lab.  
Profesor de Neurociencia en la Universidad de Columbia



**Dr. Pablo Lapunzina**  
Coordinador del Instituto de Genética Médica y Molecular del Hospital Universitario La Paz.  
Director Científico de CIBERER



**Dra. María José Mas**  
Neuropediatra.  
Responsable de la Unidad de Neuropediatría de la Xarxa Sociosanitaria Santa Tecla de Tarragona



**Dr. Álvaro Pascual-Leone**  
Professor of Neurology, Department of Neurology, Harvard Medical School.  
Senior Scientist, Hinda and Arthur Marcus Institute for Aging Research and Medical Director, Deanna and Sidney Wolk Center for Memory Health, Hebrew SeniorLife, Boston, MA, USA



**Dr. Antonio Gil-Nagel**

Neurólogo. Jefe Asociado de Neurología y Director del Programa de Epilepsia; Hospital Ruber Internacional, Madrid



**Dr. Lluís Montoliu**

Investigador del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y del Centro de Investigaciones Biomédicas en Red en Enfermedades Raras (CIBERER) del Instituto de Salud Carlos III



**Dr. Wolfram Hinzen**

Profesor de Investigación ICREA del Departamento de Traducción y Ciencias del Lenguaje de la UPF. Miembro de la Unidad de Neuroimagen de FIDMAG



**Dr. Steven Wolf**

MD, FAES; Clinical Professor New York Medical College. Director of Pediatric Epilepsy, Boston Children's Health. Director of TSC Program both at Boston Children's Health Physicians of New York and Connecticut and Maria Fareri Children's Hospital of Westchester Medical Center



**Patricia Macgoldrick**

NP, MSN, MPA, FAES, Director of TSC Program both at Boston Children's Health Physicians of New York and Connecticut and Maria Fareri Children's Hospital of Westchester Medical Center. Clinical Professor - New York Medical College



**Dra. Virginia Soler Virgil**

Directora médico del Hospital Universitario HM Puerta del Sur, Madrid.



## EL COMITÉ ECONÓMICO

El comité económico se dedica a **garantizar la sostenibilidad financiera** de la Fundación Querer. Está compuesto de personas que, de manera completamente desinteresada y generosa, ofrecen su tiempo y experiencia en favor de los propósitos de la Fundación Querer

- .....● Massimo Musolino  
Presidente
- .....● José María Arribas
- .....● Francisco Fernández
- .....● Alfredo Timermans

## EL COMITÉ NEUROEDUCATIVO

El comité neuroeducativo se dedica a **investigar, desarrollar y aplicar estrategias pedagógicas** basadas en la **neurociencia** para **mejorar el aprendizaje** y el **desarrollo cognitivo** de los niños y niñas atendidos por la fundación. Los miembros, comprometidos que, con absoluta generosidad y desprendimiento, aportan su tiempo y conocimientos, son:

- .....● Antonio Camuñas  
Presidente
- .....● Tomás Ortiz Alonso
- .....● Luz Rello
- .....● Joaquín Serra
- .....● Gerard Guiu
- .....● Susana Lominchar





QU

.....● **+ 39** FAMILIAS  
ATENDIDAS  
EN EL COLE DE  
CELIA Y PEPE

ER

.....● **+ 70** FAMILIAS  
ACOMPAÑADAS  
EN EL GABINETE

ER

.....● **+ 414** FAMILIAS  
BENEFICIARIAS DE  
LOS PROYECTOS

.....● **+ 530** PARTICIPANTES  
EN NUESTRAS  
FORMACIONES

## EL COLE DE CELIA Y PEPE

*Querer... enseñar diferente a niñas y niños diferentes*

El **centro educativo** ha sido, desde un primer momento, el proyecto más ambicioso de la Fundación Querer: queríamos crear un colegio que abarcara no solo la **educación**, sino que integrara también las **terapias** y que incluyera la participación de profesionales **clínicos** y **médicos**, convirtiéndolos en parte integral del equipo de atención a los niños.

De este propósito nace el cole de la Fundación: ***El Cole de Celia y Pepe***, un lugar de acogida para todos los niños que enfrentan dificultades de aprendizaje.

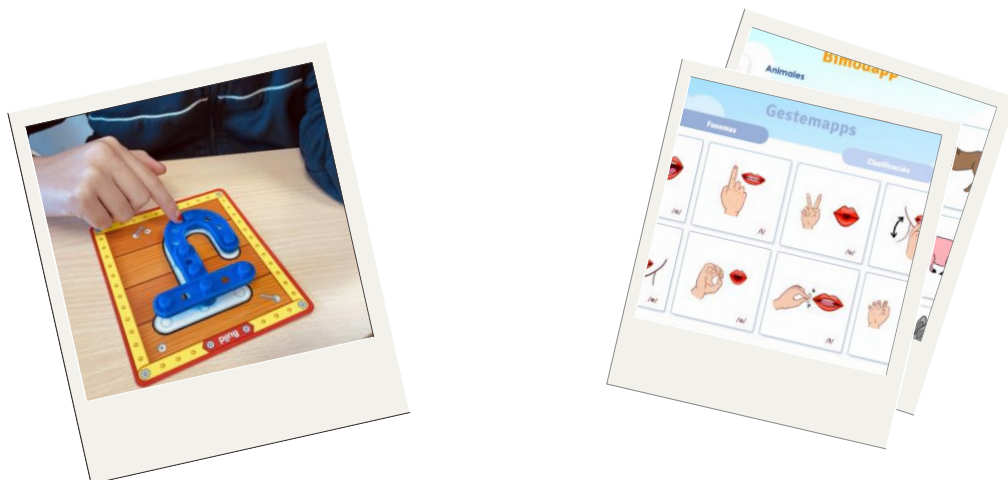


En *El Cole de Celia y Pepe* trabajamos con una **metodología** en la que, durante el horario escolar, ofrecemos **intervención educativa y terapéutica**, respaldada por evidencia científica, cuyo enfoque potencia la efectividad del aprendizaje del currículo escolar en **niños con trastornos neurológicos, dificultades de aprendizaje y alteraciones en la comunicación y el lenguaje**.

Nuestro **equipo multidisciplinar** de **psicólogos, psicopedagogos, logopedas, terapeutas ocupacionales, profesores** especializados en **audición y lenguaje** y **pedagogía terapéutica**, colabora estrechamente para desarrollar adaptaciones curriculares individualizadas integrando aspectos clínicos y educativos. Estas adaptaciones se concretan tras una **evaluación psicopedagógica completa**, llevada a cabo en el propio centro gracias al equipo multidisciplinar del que dispone *El Cole de Celia y Pepe*.

Nuestras **adaptaciones curriculares personalizadas** e individualizadas en línea con el marco educativo de la Comunidad de Madrid, van acompañadas de **metodologías** y **proyectos educativos innovadores** que hemos diseñado o adaptado específicamente para potenciar el desarrollo de nuestros alumnos.

Nos esforzamos por ofrecer una **educación de calidad**, ya que entendemos que nuestro compromiso con la **inclusión** de estos niños implica proporcionarles una educación de alto nivel.





Entre las metodologías educativas que aplicamos, adaptamos o implementamos se encuentran:

### METODOLOGÍAS

- .....● HANDWRITING WITHOUT TEARS, que enseña la escritura desde un aprendizaje lúdico, multisensorial y progresivo.
- .....● APRENDIZAJE DE LA LENGUA INGLESA COMO II LENGUA, que demuestra que el aprendizaje de un segundo idioma en la educación especial es posible.
- .....● INTELIGENCIA EMOCIONAL, metodología basada en el programa *Emociona* de *EduCaixa*, que mejora la regulación emocional, las habilidades sociales y resolución de conflictos. Promueve el bienestar y la autoestima y potencia el funcionamiento cognitivo.
- .....● PROGRAMA DE FÚTBOL TERAPÉUTICO, junto con la *Fundación Atlético de Madrid*, que promueve el desarrollo integral de los niños mediante actividades de fútbol que estimulan la coordinación, fortalecimiento muscular, oxigenación cerebral, integración social y habilidades lingüísticas.
- .....● PROYECTO APPS GESTEMAPPS Y BIMODAPP, que brinda a los niños una forma alternativa de expresarse, promoviendo una comunicación inclusiva en niños con trastornos del lenguaje.

Las terapias de las que se benefician nuestros alumnos, tanto grupales como individuales, son:

### TERAPIAS

- .....● Logopedia
- .....● Terapia Ocupacional
- .....● Psicomotricidad
- .....● Fútbol Terapéutico
- .....● Estimulación Cognitiva



Durante el curso **2023**, hemos seguido implementando todas las **metodologías adaptadas** para nuestros alumnos, reafirmando nuestro compromiso de mejorar y fortalecer su experiencia de aprendizaje. Hemos consolidado nuestro enfoque hacia la **innovación educativa** y el desarrollo integral de nuestros alumnos, introduciendo **nuevas asignaturas y proyectos** que enriquecen su experiencia de aprendizaje y los preparan para enfrentar los retos del siglo XXI.

En particular, hemos dado un paso adelante al introducir la asignatura de **Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC)** en nuestro alumnado más mayor, con el objetivo de acercarlos a las habilidades digitales necesarias en el mundo actual y formarlos para enfrentar los desafíos del futuro.

Además, hemos colaborado estrechamente con *Waves Socks* para desarrollar un programa llamado **Empresa de Talento**, diseñada especialmente para nuestros alumnos de Educación Básica Obligatoria (EBO). Esta iniciativa tiene como propósito acercar a los estudiantes a las habilidades empresariales y de marketing, preparándolos para comprender el funcionamiento de las organizaciones y fomentar el espíritu emprendedor.

En cuanto a los **proyectos** destacados de este año, hemos apostado por iniciar un **proyecto piloto educativo** llamado *Arrowsmith*, con el objetivo de fortalecer las capacidades en la función cognitiva de planificación motora; y el **proyecto científico de música**, un entrenamiento musical específico que pretende impactar a nivel cognitivo-lingüístico y a nivel neuroanatómico-funcional y tener, así, un efecto en el desarrollo del lenguaje en niños con trastornos neurológicos y dificultades lingüísticas.

Por último, este año nos hemos sumado a la lista de colegios que forman parte de la asociación *Escuela Excelente*, consiguiendo su **sello de calidad**.





*En este camino tan duro, encontrar un lugar como la Fundación Querer y un cole como El Cole de Celia y Pepe, es un regalo inmenso*

BARBARA, MADRE DE DANTE - EBOS

# PROYECTOS

*Querer... descubrir respuestas, innovar el futuro*

Uno de los pilares fundamentales de la Fundación, desde sus inicios, ha sido la necesidad y el deseo de **investigar** para comprender mejor el funcionamiento del cerebro en los niños afectados por trastornos neurológicos.

La Investigación realizada por la Fundación Querer abarca diversos aspectos relacionados con los trastornos del neurodesarrollo. Sus **objetivos** específicos son:



COMPRENDER MEJOR EL DESARROLLO DEL CEREBRO EN NIÑOS CON TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO



DESARROLLAR Y EVALUAR INTERVENCIONES TERAPÉUTICAS INNOVADORAS CON EL FIN DE MEJORAR EL DESARROLLO COGNITIVO, EMOCIONAL Y FUNCIONAL DE LOS NIÑOS



INVESTIGAR LA EFICACIA DE DIFERENTES ENFOQUES EDUCATIVOS PARA NIÑOS CON TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO, CON EL PROPÓSITO DE ADAPTAR LAS ESTRATEGIAS PEDAGÓGICAS A LAS NECESIDADES ESPECÍFICAS DE CADA INDIVIDUO Y PROMOVER SU INCLUSIÓN EDUCATIVA Y SOCIAL



ANALIZAR LAS NECESIDADES TANTO DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR LOS TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO COMO DE SUS FAMILIAS, CON EL OBJETIVO DE IDENTIFICAR CARENCIAS, DESAFÍOS Y ÁREAS DE MEJORA EN LA ATENCIÓN Y EL APOYO BRINDADO



Con la investigación no solo buscamos **avanzar en el conocimiento científico** sobre los trastornos del neurodesarrollo, sino también traducir ese conocimiento en **acciones** concretas que **mejoren la calidad de vida** de las personas afectadas.

A lo largo de nuestra trayectoria, hemos concebido y ejecutado múltiples **proyectos de innovación educativa** y **proyectos de investigación científica**, algunos de los cuales han recibido **premios** y otros han sido difundidos a través de **revistas médicas especializadas**.

En este empeño, contamos con la **colaboración** de destacados **profesionales médicos** cuya experiencia y conocimientos garantizan el rigor científico que caracteriza a cada uno de nuestros proyectos. Nuestro **comité científico**, integrado por expertos de renombre en el campo de la medicina, y el **comité neuroeducativo**, desempeñan un papel fundamental en la orientación y supervisión de nuestras investigaciones. Queremos agradecer a todos los profesionales, que son numerosos, por su invaluable colaboración pro bono en cada proyecto que emprendemos.

## PROYECTOS CIENTÍFICOS

- PROYECTO DE MICROBIOTA
- PROYECTO SONRISA DE DUCHENNE
- PROYECTO CORRELATOS NEURONALES
- PROYECTO MALFORMACIONES DEL DESARROLLO CORTICAL
- PROYECTO DE OPTOMETRÍA
- PROYECTO DE MÚSICA

## PROYECTOS EDUCATIVOS

- PROYECTO EL TIGRE Y EL BEBÉ
- ENSEÑANZA DEL INGLÉS COMO LENGUA EXTRANJERA EN EL AULA DE EDUCACIÓN ESPECIAL
- PROYECTO EL COLE EN CASA
- PROYECTO EMOCIONA
- PROYECTO DE FÚTBOL TERAPÉUTICO, EN COLABORACIÓN CON LA *FUNDACIÓN ATLÉTICO DE MADRID*





Nuestros **proyectos científicos** que han tenido el honor de ser **publicados** en revistas científicas de renombre, tales como **Brain and Cognition, Heliyon y Cortex**, son:

### PROYECTOS PUBLICADOS en REVISTAS CIENTÍFICAS

- .....● *Morphometry and functional connectivity of auditory cortex in school-age children with profound language disabilities: Five comparative case studies*

Annika Carola Linke, Dominika Slušná, Jiwandeep Singh Kohli, Juan Álvarez-Linera Prado, Ralph-Axel Müller, Wolfram Hinzen

- .....● *Language level predicts perceptual categorization of complex reversible events in children*

Wolfram Hinzen, Elisa Peinado, Scott James Perry, Kristen Schroeder, Mariana Lombardo

- .....● *Functional dysregulation of the auditory cortex in bilateral perisylvian polymicrogyria: multiparametric case analysis of the absent speech phenotype*

Dominika Slušná, Jiwandeep Singh Kohli, Janice Hau, Juan Álvarez-Linera Prado, Annika Carola Linke, Wolfram Hinzen

Además, anualmente celebramos nuestras **Jornadas Científicas** en las que presentamos los avances y resultados obtenidos, contribuyendo así al intercambio de conocimientos y al avance del campo médico.





Este 2023 hemos celebrado las **IV Jornadas Científicas y Educativas de la Fundación Querer**, con el propósito de **difundir** los últimos **avances científicos** en el ámbito de los trastornos neurológicos, **impulsar** y **respaldar** la **investigación en medicina y educación** así como **reunir** a **profesionales** de la **medicina**, la **educación** y las **familias** en un evento que subraya la importancia de colaborar en pro de los niños con necesidades especiales. El evento contó con la destacada participación de **ponentes** nacionales e internacionales de **renombre**, el **Dr. Álvaro Pascual-Leone**, catedrático de Neurología, Harvard Medical School (Boston), el **Dr. José Carmena**, catedrático de Ingeniería Electrónica y Neurociencia en la Universidad de California-Berkeley, el **Dr. Rafael Yuste**, profesor de Ciencias Biológicas, Universidad Columbia (Nueva York), entre muchos otros.

Este año **2023** hemos seguido con nuestro **proyecto educativo** de **Inglés como lengua extranjera** y hemos implementado el **nuevo proyecto neuroeducativo** **Metodología Arrowsmith**, que consiste en un entrenamiento diario a base de ejercicios de escritura manual cuyo objetivo es conseguir modificar conexiones cerebrales que ayuden a mejorar la lectoescritura. Los resultados esperados abarcan diversos aspectos fundamentales en el ámbito de la escritura, la lectura y la comunicación. Este proyecto es posible gracias a la generosa y desinteresada colaboración de los profesionales de *Arrowsmith*.

En cuanto a **proyectos científicos**, en 2023 hemos iniciado, en horario escolar en *El Cole de Celia y Pepe*, el **proyecto científico** **“Intervención musical en niños con trastornos del lenguaje: efectos cognitivo-lingüísticos y neuronales asociados”**, que consiste en una intervención musical para niños con trastornos neurológicos y dificultades lingüísticas, con el fin de promover su desarrollo cognitivo-lingüístico y mejorar la función cerebral relacionada con el procesamiento auditivo-lingüístico. A través de la implementación de este programa y el uso de imágenes por resonancia magnética funcional, se espera evaluar tanto los efectos conductuales como neurológicos de la intervención musical, con la esperanza de mejorar las habilidades musicales y lingüísticas de los participantes, así como la conectividad funcional de las áreas corticales auditivo-lingüísticas. Los resultados esperados incluyen mejoras en la percepción musical, habilidades prosódicas y cambios estructurales y funcionales en la fisiología cerebral, lo que podría tener implicaciones significativas para la prevención y rehabilitación de deficiencias del lenguaje, la escucha y el aprendizaje en niños con trastornos neurológicos. En este proyecto, destacamos la colaboración del **Instituto Vicente Moya** en las evaluaciones auditivas, los **Hospitales HM** por proporcionar resonancias, y **Pastora Martínez** por su altruista contribución en las evaluaciones de prosodia.

Además, este año hemos visto **publicado en el Scientific Paper Cortex** nuestro estudio **“Desregulación funcional de la corteza auditiva en polimicrogiria perisilvana bilateral: análisis de caso multiparamétrico del fenotipo del habla ausente”** de Slušná D, Kohli JS, Hau J, Álvarez-Linera

Prado J, Linke AC, Hinzen W, Functional dysregulation of the auditory cortex in bilateral perisylvian polymicrogyria: multiparametric case analysis of the absent speech phenotype, CORTEX, <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2023.11.006>.



*Saber que detrás de la Fundación hay unos directivos que se preocupan por la educación y la investigación científica, y que todos los expertos trabajen juntos, es una tranquilidad enorme*

ALFREDO TIMERMANS



# GABINETE MULTIDISCIPLINAR y CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA

*Querer... una atención integral en cada paso*

La eficacia de la metodología implementada en *El Cole de Celia y Pepe* ha sido tan prometedora que nos ha motivado a expandirla, permitiendo que un mayor número de niños y niñas se beneficien de estas metodologías y apoyos. Es así como surge nuestro **Gabinete Multidisciplinar y Centro de Atención Temprana**.

La **misión** del Gabinete es **promover la formación de equipos interdisciplinarios altamente capacitados**, dedicados a **identificar, diagnosticar y tratar trastornos** neurológicos desde una perspectiva integral que abarca **aspectos médicos, clínicos, educativos y sociales**.

Nos esforzamos por proporcionar una **cartera de servicios** que garantice una **atención integral y especializada**, además de priorizar la intervención temprana a través de nuestro **Centro de Atención Temprana**.

Disponemos de un **equipo altamente capacitado** y experimentado en el trabajo con población infantojuvenil, conformado por especialistas médicos en diversas áreas, tales como **pediatría, neurología, epilepsia, neuropsicología, psiquiatría y gastroenterología**. Además, contamos con terapeutas expertos en campos clave como **psicología, logopedia, terapia ocupacional, integración sensorial y fisioterapia**, que complementamos con **maestros especializados** en metodologías como **ABA, Comunicación Alternativa y Aumentativa**, así como en **Audición y Lenguaje**.

Nuestros equipos están preparados para abordar una amplia gama de dificultades y **trastornos**, que incluyen **retraso madurativo, discapacidades cognitivas, trastornos del habla y del lenguaje, trastornos del aprendizaje, de lectura y escritura, TDAH, TEA y Síndrome de Asperger; dificultades motoras, de conducta y emocionales**, así como dificultades en la **socialización**, entre otros.

Cada año, nos dedicamos a mejorar nuestros servicios y atraer a profesionales médicos de renombre, **expertos** en **neurodesarrollo y neurociencia**, así como terapeutas altamente especializados. Además, proporcionamos **talleres** y **servicios** innovadores diseñados para respaldar las necesidades de nuestras **familias**.

Los servicios ofrecidos se pueden dividir en las tres áreas siguientes:



## ÁREA MÉDICA

- NEUROPEDIATRÍA
- NEUROLOGÍA INFANTIL
- EPILEPSIA
- PSIQUIATRÍA PEDIÁTRICA
- GASTROENTEROLOGÍA PEDIÁTRICA
- OPTOMETRÍA

## ÁREA TERAPÉUTICA

- NEUROPSICOLOGÍA - NEUROEDUCACIÓN
- PSICOLOGÍA
- LOGOPEDIA INFANTIL
- TERAPIA OCUPACIONAL E INTEGRACIÓN SENSORIAL
- FISIOTERAPIA
- TERAPIA DE MODIFICACIÓN DE CONDUCTA ABA
- TERAPIA EDUCATIVA
- TERAPIA EDUCATIVA EN INGLÉS
- ESTIMULACIÓN COGNITIVA INDIVIDUAL Y GRUPAL
- ESTIMULACIÓN DE HABILIDADES SOCIALES

## ÁREA SOCIAL

- CLUB DE AMIGOS 12-17
- CLUB DE AMIGOS KIDS 4-11
- CAMPAMENTOS TERAPÉUTICOS
- ENCUENTRO DE FAMILIAS
- TALLERES Y CHARLAS PARA FAMILIAS
- CONSULTA DE ASESORAMIENTO CON TRABAJADORA SOCIAL



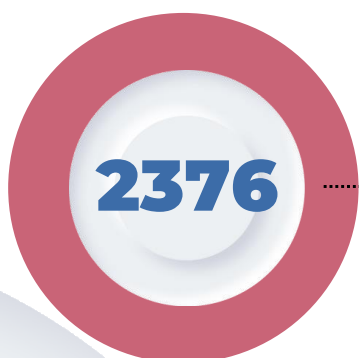
Durante el año **2023** hemos **ampliado** nuestra cartera de **servicios** médicos. Introdujimos la consulta del **Dr. Gil Nagel**, reconocido como uno de los principales especialistas en **epilepsia** en nuestro país, y que lidera el programa de epilepsia del Hospital Ruber Internacional de Madrid. Además, fortalecimos nuestro servicio de neuropediatría con la incorporación de la **Doctora Noelia Moreno Acero**, especializada en Pediatría con subespecialización en Neurología infantil, además de en Psicología y Psiquiatría infantil y juvenil. Asimismo, nos complace contar con la **Dra. Iria Teresa Rodríguez**, experta en Medicina Familiar y Psiquiatría, dentro de nuestro equipo.

También hemos reforzado nuestra plantilla con la dirección de la **neuropsicóloga Sara Herrero**, psicóloga familiar e infanto-juvenil, especializada en el tratamiento del Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) y en formación para el profesorado.

Hemos continuado ofreciendo una variedad de **talleres** para las familias, como el **taller sobre Aprendizaje Multisensorial de la Escritura**, el **taller de Alimentación II: un festín sensorial** y el **taller de mindfulness “Mindful o Mind full?”**.

Además, nuestra **trabajadora social** ha desempeñado un papel fundamental al proporcionar **asesoramiento** en el proceso de solicitud y **obtención** de los grados de **discapacidad** o **dependencia**. También ha ofrecido **orientación** sobre cómo solicitar las **becas** de necesidades especiales, incluyendo información sobre plazos, procedimientos y lugares donde llevar a cabo dicha solicitud. Con relación al **Cheque Servicio**, hemos proporcionado información detallada sobre qué es, cuáles son los requisitos y cómo gestionarlo. Continuamos, además, fortaleciendo nuestro **grupo de apoyo para padres**, donde nuestra trabajadora social brinda su acompañamiento a las familias del gabinete un viernes al mes.

Por último, este año 2023, nos hemos unido a la **Red de centros y servicios especializados de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**. Este proyecto, en el que participan 13 entidades, tiene como objetivo establecer un modelo sociosanitario que brinde una atención integral a las personas con patologías poco frecuentes o en búsqueda de diagnóstico.



• SESIONES TERAPÉUTICAS REALIZADAS EN 2023



• EVALUACIONES NEUROPSICOLÓGICAS COMPLETAS EN 2023



• CASOS ATENDIDOS EN ÁREA MÉDICO-CLÍNICA



• PROFESIONALES DEL ÁMBITO MÉDICO, TERAPÉUTICO Y EDUCATIVO

to se habían rendido con mi hijo lo que ha sido una  
de la esperanza.



# INNOVACIÓN EDUCATIVA y FORMACIÓN

---

*Querer... inspirar el cambio*

**Compartir** la valiosa **experiencia** de los profesionales que forman parte de la Fundación Querer con profesionales de diversas disciplinas es otro pilar fundamental de nuestro trabajo.

Nuestro **departamento de Innovación Educativa y Formación** tiene como objetivo **difundir** nuestro **know-how**, especializado y vanguardista, con el propósito de **dar herramientas médicas, terapéuticas y educativas** a todas las comunidades y personas involucradas en el cuidado de niños y niñas con necesidades educativas especiales debido a trastornos y/o enfermedades raras.

Nuestros **equipos**, compuestos por **maestros especializados, terapeutas, médicos** y otros profesionales, desempeñan un papel fundamental en este proceso. Participan activamente en todas las actividades formativas que desarrollamos para **mejorar la preparación científica, técnica, didáctica y profesional**.

Ofrecemos una amplia gama de actividades educativas y formativas, incluyendo **cursos, seminarios, jornadas y proyectos de formación**, tanto en centros especializados como en congresos, con el propósito de **difundir las más recientes investigaciones en Neuroeducación** y los **procesos de enseñanza y aprendizaje**. Nos dedicamos a sensibilizar sobre la **importancia del diagnóstico** y la **intervención multidisciplinar y temprana** en la infancia con discapacidad, abarcando tanto a docentes de centros de educación especial como a aquellos de centros ordinarios con apoyos.

Además, nos centramos en la **detección de señales de alerta** en el **desarrollo del lenguaje**, ofreciendo **adaptaciones necesarias** y **estrategias de comunicación** efectiva. Asimismo, abordamos la **relación entre dificultades emocionales y problemas de conducta**, proporcionando **herramientas, orientaciones y recursos** para la **gestión en el aula** del alumnado con trastorno del **espectro autista y TDAH**.

Nuestro enfoque incluye **presentaciones de casos prácticos** desde una perspectiva clínico-pedagógica para el diseño de intervenciones efectivas. Asimismo, explicamos detalladamente el **modelo pedagógico del proyecto educativo *El Cole de Celia y Pepe***. Estas actividades están dirigidas a estudiantes de magisterio de Educación Infantil y Primaria con mención en audición y lenguaje y/o pedagogía terapéutica, así como a



estudiantes universitarios y profesionales del ámbito clínico-educativo, de la salud, la educación y las familias

Como caso destacado, nuestro **Curso de Fútbol Terapéutico**, en **colaboración** con la **Fundación del Atlético de Madrid**, lleva ya dos años impartiendo una **titulación** en la Universidad Internacional de la Rioja (**UNIR**). Está basado en el programa de Fútbol Terapéutico que se implementa en *El Cole de Celia y Pepe* desde el año 2018.





En 2023 nuestro departamento ha desarrollado e impartido estas siguientes formaciones:

en MODALIDAD ONLINE

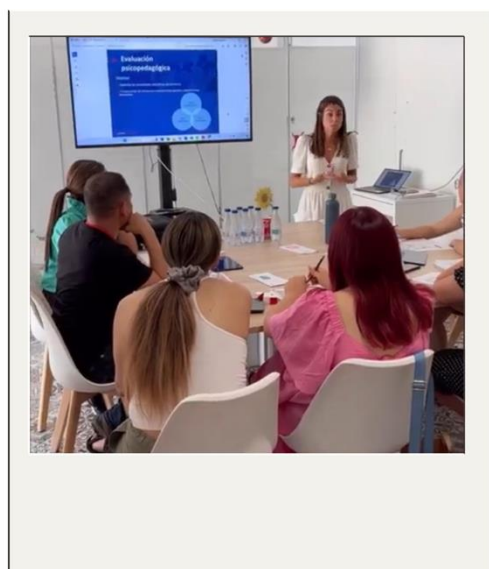
- .....● III edición del Master Executive Programa Gadex en Educación Especial: *“Neurodiversidad: educación, investigación y visibilización de las personas con discapacidad”*
- .....● Charla de concienciación y difusión social sobre enfermedades raras en la Universidad Europea
- .....● Masterclass en la Universidad Europea

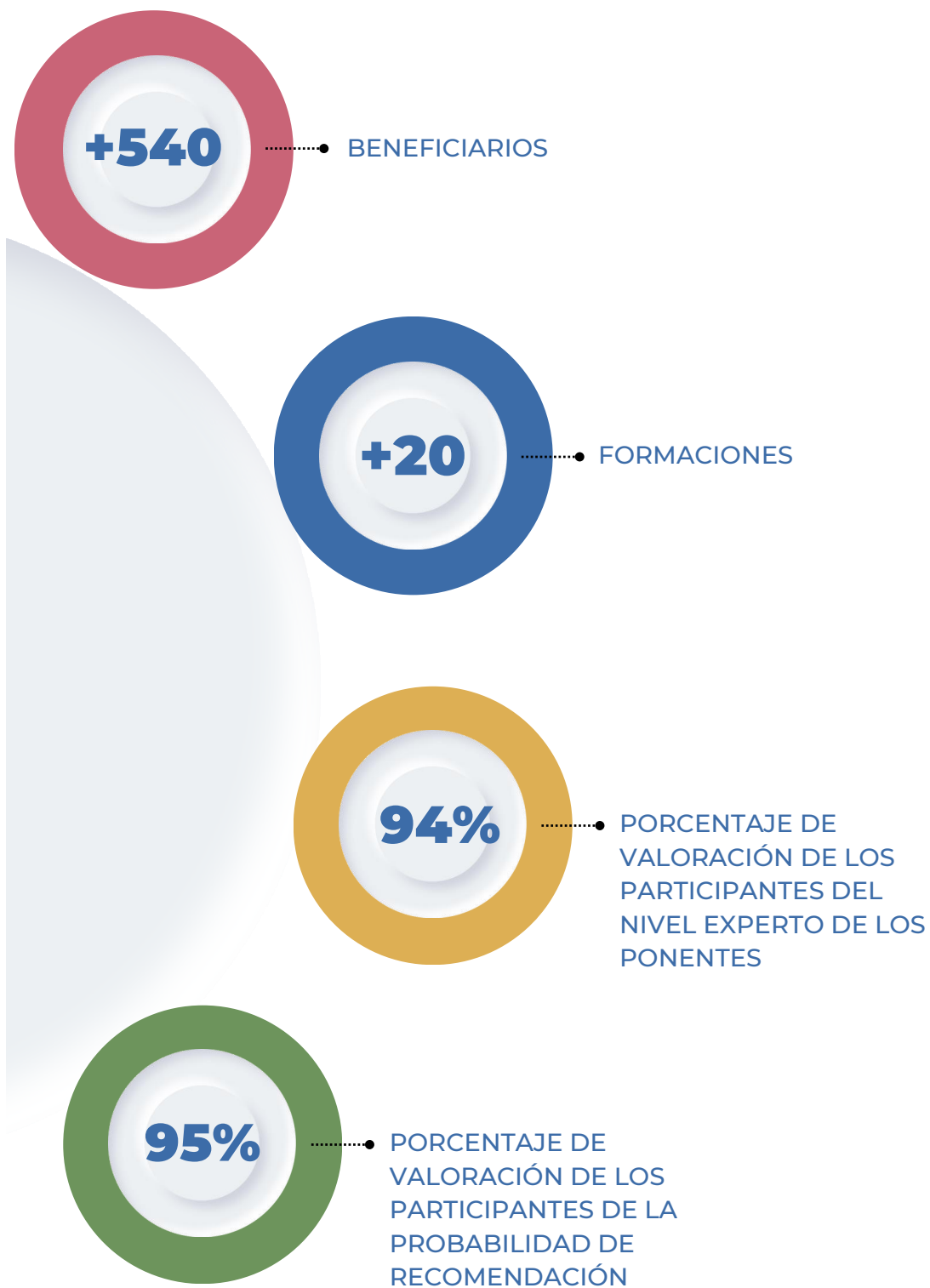
en MODALIDAD PRESENCIAL

- .....● I Jornadas de Orientación: *trabajar con lo difícil*. En colaboración con Escuela Excelente
- .....● Masterclass en la Universidad Complutense de Madrid: *Atención temprana en la infancia con trastornos de desarrollo del lenguaje, derivados de enfermedades raras y trastornos neurológicos, desde la intervención psicomotriz y la musicoterapia*
- .....● Masterclass en la Universidad Francisco de Vitoria: *Abordaje multidisciplinar en la infancia con necesidades educativas especiales*
- .....● I Jornadas de intervención clínica-educativa: *estrategias efectivas para mejorar el lenguaje y el aprendizaje*, para la Fundación DISA
- .....● Jornadas del lenguaje: *herramientas docentes para la estimulación, evaluación e intervención*, para la Fundación La Caixa
- .....● Jornadas de Neuropediatría, para la Fundación DISA

## ESCUELA DE FAMILIAS

- .....● Taller de Alimentación Infantil en la infancia con necesidades educativas especiales
- .....● Taller Bimodapp y Gestemapps
- .....● Taller Aprendizaje de escritura multisensorial





Una de las formaciones más útiles y significativas en las que he estado

PARTICIPANTE



# SOSTENIBILIDAD FINANCIERA

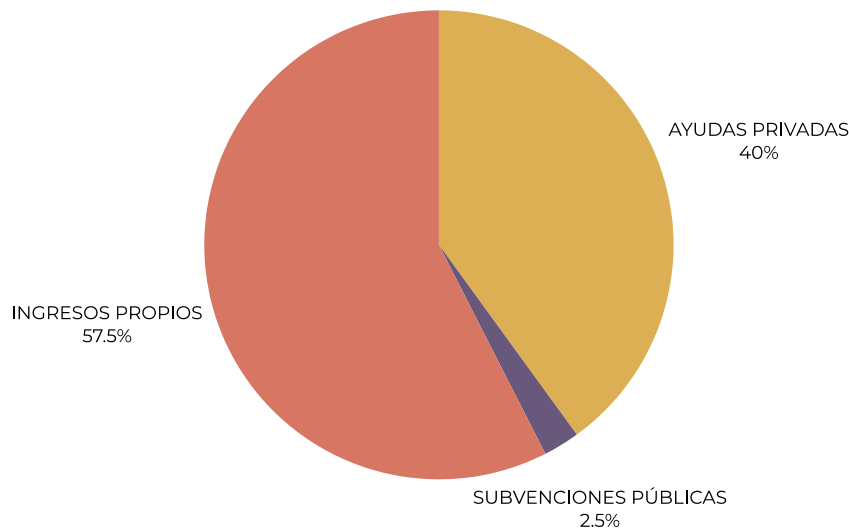
*Querer... construir bases sólidas*

Nuestra estrategia y **compromiso** con la **sostenibilidad financiera** son vitales para el desarrollo continuo de nuestra misión y el impacto positivo que generamos. Nuestra **financiación** es completamente **privada**, proveniente de nuestros **socios**, **donaciones de empresas** y particulares, así como de nuestra **participación en convocatorias** y la **organización de eventos**. Estos **ingresos** se destinan tanto a **proyectos** específicos como a cubrir **gastos** corrientes. Gracias a la **generosidad** y compromiso de nuestros **socios**, **donantes**, y a todas las **personas** y **empresas** que nos apoyan a través de sus contribuciones, podemos financiar nuestros proyectos y cubrir nuestros gastos corrientes, permitiéndonos seguir adelante con nuestra importante labor.

## GASTOS



## INGRESOS





# COMUNICACIÓN y DIFUSIÓN SOCIAL

*Querer... informar, inspirar, impactar*

Conscientes de la **necesidad** de **sensibilizar** a la sociedad, el departamento de Comunicación y Difusión social tiene la misión principal de **visibilizar** y **concienciar** sobre los temas que abordamos.

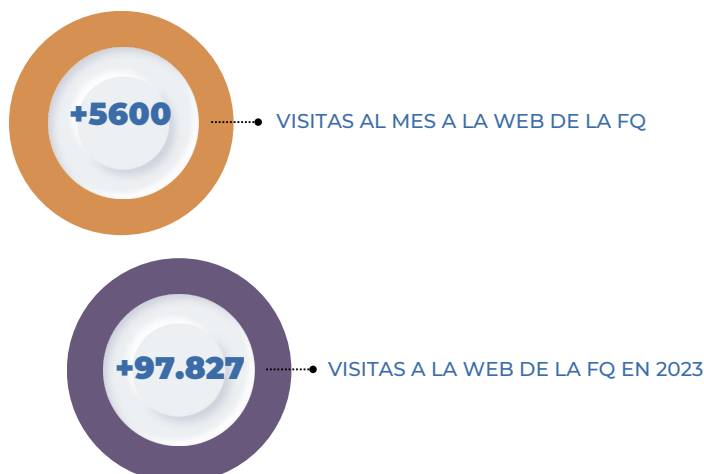
Nos dedicamos activamente a **difundir** nuestras **actividades, proyectos** y **logros** a través de una variedad de **canales de comunicación**, que incluyen redes sociales, eventos públicos, medios de comunicación y colaboraciones con otras organizaciones.

Creemos firmemente en el **poder** de la **información** y la **sensibilización** para **generar** un **impacto positivo** en la sociedad y contribuir a la mejora de la calidad de vida de los niños y niñas afectadas por las condiciones que atendemos.

La cobertura mediática no solo informa, sino que también educa, sensibiliza y promueve la reflexión sobre temas cruciales que afectan a nuestra sociedad. Es fundamental para **dar voz a quienes no la tienen**, para destacar problemas sociales y para impulsar la acción colectiva hacia la **construcción de un mundo más justo y equitativo**.

La **página web** de la **Fundación Querer** se ha convertido en un instrumento muy eficaz para **informar** a todas las familias de novedades no solo de nuestra Fundación, también del mundo de la medicina, la educación, la alimentación o la forma de vida.

Nuestra web y nuestras redes sociales son activistas en información y difusión:





Nuestras **redes sociales** son **activas** y **bidireccionales**, intentamos dar respuesta y redirigir a nuestros interlocutores para que obtengan respuesta a aquellas necesidades de nuestros seguidores. Son una **poderosa herramienta** para fidelizar a nuestras familias y seguidores.



Además de la Fundación Querer y nuestros blogs, así como nuestras redes sociales, uno de nuestros **proyectos más destacados** de sensibilización y difusión social es **Capaces**.

**Capaces** nace en el año 2022 de una **iniciativa conjunta** entre la **Fundación Querer** y el **grupo Henneo**, como una apuesta ambiciosa para **dar visibilidad** a la realidad de la **discapacidad** y las **enfermedades raras**.

A través del diario '20minutos', este proyecto busca **informar** diariamente con **rigor** sobre estas temáticas mediante **reportajes, entrevistas, información útil y opiniones**.

Con un enfoque en la **discapacidad intelectual**, se pretende ofrecer una visión completa de esta **realidad en España**, abordando diferentes vertientes y contando con la colaboración de especialistas, profesores e investigadores científicos.

Con un poderoso impacto de **más de 300 noticias**, nuestra **audiencia** se eleva a más de **86 millones de personas** desde su nacimiento. Capaces tiene **400.000 lectores únicos** al mes.

En **formato impreso**, nuestra sección Capaces llega a **más de 9 millones** de usuarios. Esto se traduce en un **valor publicitario que supera el millón y medio de euros** y un **valor total de comunicación que supera los 3 millones y medio de euros**.







## ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN

---

Los **eventos** de **sensibilización** y **recaudación de fondos** son fundamentales en nuestra estrategia de comunicación: organizamos **jornadas** de sensibilización en empresas, **charlas** de concienciación en colegios y empresas e instituciones académicas, **cenas benéficas**, **conciertos solidarios**, **torneos deportivos**, **retos**, **mercadillos** etc.

En el transcurso del año **2023**, hemos llevado a cabo diversas actividades de difusión, entre las cuales destacan las siguientes campañas y eventos:

### CAMPAÑAS y ACCIONES DE SENSIBILIZACIÓN

- .....● Campaña un Beso por la Salud Mental, en colaboración con *Neuraxpharm*
- .....● Campaña #queraro, en colaboración con la agencia *Sta Templeton* y los principales medios de comunicación nacionales españoles, para el mes de las Enfermedades Raras
- .....● Campaña de concienciación epilepsia infantil junto a *Iberdrola*
- .....● Lanzamiento de joya solidaria por cáncer de mama, discapacidad y salud mental, por FQ y *Luxenter*
- .....● Colaboración de *Waves Socks* y Eugenia Martínez de Irujo

### EVENTOS y JORNADAS

- .....● IV Cena Benéfica
- .....● Concierto Solidario Fundación Ibermúsica y FQ
- .....● Concierto Solidario Ensemble Mille Regretz a favor de la FQ
- .....● Mercadillos varios



colección de peluches solidarios 'Geniales' a favor de la infancia con enfermedades raras



**ELLE**  
colección de calcetines que ha creado en colaboración con la firma 'Waves Socks' a beneficio de la Fundación 'Querer', una institución sin ánimo de lucro dedicada a niños con necesidades educativas especiales.



**¡HOLA!**  
IV Cena Beneficia Fundación Quer





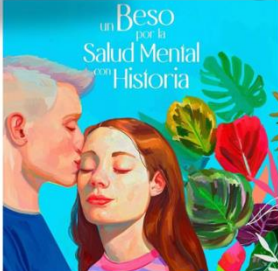

**CONCIERTO SOLIDARIO**  
#CONCIERTOSOLIDARIO



Entradas: €10, €15, €20


A mamá se le cae siempre el café,  
**¡Qué raro!**

El 90% de las enfermedades neurológicas no tienen tratamiento.  
7.000 motivos para que los padres estén raros.  
Ayúdanos a financiar la investigación en [www.fundacionquerer.org](http://www.fundacionquerer.org)

Un Beso por la Salud Mental con Historia


**Marta y Jorge**  
¡Se casan!



Gracias por acompañarnos en este día tan importante.


**Festival**  
by SALESAS /

Sábado  
7 de octubre 2023  
Calle Camposomor  
Calle Orellana  
Plaza Santa Bárbara  
De 11:30 h. a 20:00 h.




**ABC**  
Sociedad

**«Qué raro», la campaña de la Fundación Querer para concienciar sobre las enfermedades raras**



**GIRA 525**  
CONCIERTO EXTRAORDINARIO  
colaboración: 256 artistas para la gran ocasión

**NIÑOS CANTORES DE VIENA**  
A favor de Fundación Querer  
100º Aniversario de los Niños Cantores de Viena




**¿ME AYUDAS A AYUDAR?**





## CREDENCIALES

---

La Fundación Querer se esfuerza continuamente por crear alianzas de largo alcance con socios que mantienen el mismo nivel de **credibilidad** que nosotros, trabajando incansablemente para mantener y **fortalecer** la **confianza** de todos aquellos que nos apoyan y confían en nuestra misión y visión.

Nuestra reputación se basa en una **trayectoria comprobada** de excelencia en la ejecución de programas y proyectos que tienen un **impacto positivo** y **tangible** en la vida de los niños y de las familias a las que servimos.

Además, contamos con un **equipo** de profesionales altamente **cualificados** y comprometidos, así como con **expertos** en el campo de acción de la fundación, lo que nos permite mantener altos estándares de calidad en todas nuestras actividades y servicios.

La Fundación Querer cuenta con los siguientes sellos de calidad:

### SELLOS DE CALIDAD

- .....● La Fundación Querer está adscrita al Registro Oficial de Fundaciones de la Comunidad de Madrid. Somos parte de la Asociación Española de Fundaciones, AEF
- .....● Somos socios de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
- .....● Nuestro Gabinete Multidisciplinario es una de las 13 entidades en el territorio nacional que forman parte de la Red de Centros de Atención Directa y Servicios de Especialización de FEDER
- .....● El Centro de Atención Temprana de nuestro gabinete funciona como Centro de Atención Temprana habilitado por la Comunidad de Madrid
- .....● *El Cole de Celia y Pepe* forma parte de la red Escuela Excelente, asociación para la mejora, innovación y calidad de la enseñanza
- .....● A nivel internacional formamos parte de la red *Global Giving*



El **trabajo en red** es fundamental para nuestra fundación, ya que nos permite colaborar con diversas **entidades** y **maximizar el impacto** de nuestros proyectos.

En este sentido, mantenemos una estrecha relación con organizaciones destacadas en el:

### ÁMBITO CLÍNICO

- .....● HM Hospitales
- .....● Hospital La Paz
- .....● CIBERER
- .....● Hospital Carlos III

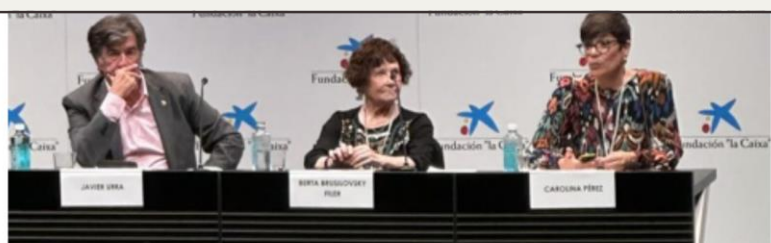
### ÁMBITO UNIVERSITARIO

- .....● Universidad Francisco de Vitoria
- .....● Universidad Europea de Madrid
- .....● UDIT
- .....● Formato Educativo
- .....● Universidad Pompeu Fabra, Barcelona

También desarrollamos **alianzas** con otras **organizaciones de relevancia**, como:

- .....● Fundación Atlético de Madrid
- .....● FEDER
- .....● Comunidad de Madrid
- .....● Fundación La Caixa
- .....● Fundación DISA

A través de estas **alianzas**, desarrollamos **iniciativas conjuntas** que nos permiten alcanzar nuestros objetivos de manera más efectiva, fomentando el intercambio de conocimientos, recursos y experiencias en beneficio de la sociedad y la educación de los niños y niñas con trastornos y enfermedades raras.



## PREMIOS

A pesar de su corta trayectoria, la **Fundación Querer** ha cosechado un notable **éxito** en sus primeros cinco años de actividad, siendo **reconocida** con varios **premios destacados** que resaltan su **compromiso y excelencia** en el **ámbito social y educativo**.

Entre estos galardones se encuentran el **premio a la Mejor Iniciativa Social e Investigación en el X Aniversario de la Fundación MAPFRE**, el reconocimiento de la **GlobalGift Foundation a la Mejor Iniciativa Social**, el **Premio Suplemento al Mejor Proyecto de Concienciación Social**, y el **Premio a la Mejor Iniciativa Socioeducativa en España otorgado por la US-Spain Chamber of Commerce**. Estos premios subrayan el impacto positivo y la calidad de los esfuerzos de la Fundación Querer en su labor por mejorar la sociedad y la educación de los niños y las niñas con trastornos y enfermedades raras.





Más concretamente, durante el año **2023** la Fundación Querer ha sido galardonada con los siguientes reconocimientos:

### PREMIOS EN 2023

- .....● Premio Ibercaja II Cena Solidaria a la Fundación Querer por su proyecto educativo *El Cole de Celia y Pepe*
- .....● Reconocimiento por el proyecto *Capaces*, en colaboración con HENNEO, galardonado con el XIV Premio Atades
- .....● Premio “Medios de Comunicación e Imagen Social de la Discapacidad” otorgado por CERMI a *Capaces*
- .....● Reconocimiento de *Autismo Madrid* por el proyecto *Capaces* por su labor informativa sobre la discapacidad
- .....● *Capaces* premiado por el CGPJ, Foro Justicia y Discapacidad
- .....● *Waves Socks* recibe el premio ANDE, Premio Jóvenes Diseñadores, que la reconoció como moda solidaria
- .....● Los Premios Nacionales *El Suplemento* le otorgaron a *Waves Socks* su premio solidario



# 2023 EN RESUMEN

*Querer... un año más*







# AGRADECIMIENTOS

---

*Querer... dar las gracias*

A lo largo de los años, hemos cultivado **relaciones** de **confianza** con colaboradores, **donantes**, **beneficiarios** y **voluntarios** que han contribuido significativamente al éxito y la efectividad de nuestra labor.

Queremos expresar nuestro **más sincero agradecimiento** a todas estas entidades por su apoyo continuo y su compromiso con nuestra causa.

En particular, deseamos extender un agradecimiento especial a nuestros **colaboradores y donantes**, cuya generosidad y apoyo financiero han sido fundamentales para la realización de nuestros programas y proyectos. Sin su contribución, no podríamos haber alcanzado nuestros objetivos ni haber impactado positivamente en la vida de tantas familias.

Además, queremos dedicar un reconocimiento especial a nuestros **valiosos voluntarios**, cuya dedicación y entusiasmo son la fuerza impulsora detrás de nuestras actividades. Su compromiso desinteresado y su labor incansable son una inspiración para todos nosotros y son parte integral de nuestra comunidad.

Agradecemos también a nuestros **beneficiarios**, cuya confianza en nuestro trabajo nos impulsa a seguir adelante y a hacer todo lo posible para cumplir con sus necesidades y expectativas.

