

**FUNDACIÓN: ANA CAROLINA DÍEZ MAHOU**

**Nº DE REGISTRO: 4613**

**C.I.F.: G86317682**

**EJERCICIO: 2021**

## **MEMORIA ABREVIADA**

## 15. ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD. APLICACIÓN DE ELEMENTOS PATRIMONIALES A FINES PROPIOS. GASTOS DE ADMINISTRACIÓN.

### 15.1. Actividad de la entidad. <sup>(3)</sup>

#### I. Actividades realizadas.

##### ACTIVIDAD 1

###### A) Identificación.

Denominación de la actividad	Programa María de Villota "Primera Estrella" / Legado María de Villota
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	Sanidad
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede Fundación (Avenida del Valle, 38. Madrid). / Pixineox (Calle del Fuentenembro, 29. Madrid) / Unidad del Agua de la Fundación Instituto San José (Calle Pinar de San José, s/n. Madrid) / Clínica Universidad Rey Juan Carlos (Avenida de Atenas, s/n. Alcorcón) / Clínica Icumenem (Calle de los Artistas, 26. Madrid). Domicilios. Comunidad de Madrid. Cantabria. España

\* Indicar si se trata de actividad propia o mercantil.

#### Descripción detallada de la actividad realizada.

Las **enfermedades neuromusculares** son un conjunto de **más de 150 enfermedades neurológicas** que afectan a la musculatura y al sistema nervioso produciendo una pérdida progresiva de la fuerza muscular.

Se encuentran dentro del grupo de las denominadas enfermedades raras, siendo enfermedades poco conocidas y la mayoría de origen genético. Su aparición puede producirse en cualquier etapa de la vida, pero **más del 50% aparecen en la infancia**. En cifras globales, **existen más de 60.000 afectados por enfermedad neuromuscular en toda España**.

Son enfermedades crónicas, es decir, una vez que aparecen sus efectos, estos perduran de por vida y son de naturaleza progresiva y degenerativa. Este tipo de evolución **provoca una gran discapacidad**, pérdida de la autonomía personal y cargas psicosociales.

Todavía **no disponen de tratamientos efectivos, ni curación**, por ello, las estrategias de rehabilitación son imprescindibles con el objetivo de prevenir sus complicaciones, y así tratar de disminuir la discapacidad y mejorar la calidad de vida de estos niños.

Por ello, el **Programa María de Villota: "Primera Estrella"** proporciona un tratamiento de calidad completo e integral de **fisioterapia motórica y respiratoria, terapia en agua, musicoterapia y terapia con perros individualizado y financiado** para estos niños.

El objetivo principal del programa era **mejorar la calidad de vida de los niños** atendiendo a la complejidad de la discapacidad infantil, permitiéndoles alcanzar su desarrollo motor y cognitivo máximo y potenciar su independencia.

Se aplican distintas técnicas para prevenir y tratar las posibles complicaciones, mantener los arcos articulares, mejorar el tono muscular, evitar deformidades, prevenir y solucionar problemas respiratorios, mejorar la capacidad de comunicación, buscar una llamada de atención, avanzar a nivel cognitivo,... **Todo ello a través de diferentes medios (sala, domicilio, agua, música y perros) y rodeado de un ambiente lúdico y lleno de estímulos que le ayuden a descubrir el mundo que le rodea**.

La tarea de los diferentes terapeutas que trabajan con los niños conlleva realizar, en paralelo, **acciones de promoción de la salud y formación** dirigidas básicamente a los **padres** de los pequeños, con cuidados, consejos prácticos, ejercicios y juegos que pueden realizar en su domicilio.

#### **OPORTUNIDAD y VIABILIDAD:**

Pese a que **el sistema público de sanidad español** garantiza una atención médica cualificada y de calidad al enfermo, **no cubre el tratamiento integral de rehabilitación a los enfermos crónicos**, teniendo que acudir éstos a costosos tratamientos como única alternativa.

Las enfermedades neuromusculares genéticas además de ser crónicas tienen una **naturaleza progresiva y degenerativa**, por lo que este **tipo de terapias son un tratamiento indispensable para estos niños**, que mejora su calidad de vida actual y futura, frenando el avance de la enfermedad y proporcionando una mayor autonomía.

**El Programa María de Villota: "Primera Estrella"** proporciona este tratamiento terapéutico a los niños en unas instalaciones adaptadas a sus necesidades específicas, a la vez que **libera a las familias del importante gasto económico que conlleva**.

#### **BENEFICIARIOS:**

Directos: Bebés, niños, adolescentes y jóvenes de 0 a 18 años con una enfermedad neuromuscular genética. Total: 120 (entre las 4 terapias)

Descripción de Beneficiarios Indirectos:

Los principales beneficiarios indirectos de la realización del Programa, fueron las familias de los niños afectados, fundamentalmente los padres y hermanos, al compartir experiencias lúdicas, creativas, y expresivas a través de la música, el agua, los perros, la sala y el domicilio, alejándose del ambiente de estrés y ansiedad que produce la enfermedad. Los padres y hermanos se reencuentran con el niño enfermo, que nunca ha dejado de ser un niño. La vida está presente a pesar de la enfermedad y hay que disfrutarla. Total: 600 personas

#### **FORMA DE TRABAJO:**

El protocolo de actuación en este proyecto es el siguiente:

Convocatoria Programa→ Contacto directo con familia o a través de una organización→ Primera cita→ Valoración inicial del niño→ Estudio del caso→ Acuerdo día y hora sesiones semanales→ Feedback familias y terapeutas

#### **PRINCIPALES ACTIVIDADES PREVISTAS:**

El programa comenzó con la renovación de **convenios de colaboración entre la Fundación Ana Carolina Díez Mahou y las diferentes entidades que desarrollan o colaboran con las terapias** para la realización de los tratamientos terapéuticos, ya sean los Centros Acuáticos de la **Fundación Instituto San José y Pixineox** (para la terapia en agua) o la **Oficina de Intervención Asistida con Animales de la Universidad Rey Juan Carlos** (para las terapias con perros con las entidades **Perros Azules y Animal Nature**).

Difundimos el **Programa María de Villota: "Primera Estrella"** entre los Centros de Atención Temprana y Equipos de Atención Temprana de la Comunidad de Madrid, Hospitales Públicos y Privados, Unidad de Referencia de Enfermedades Raras Pediátricas del Hospital 12 de Octubre, listado de beneficiarios y socios, otras fundaciones y asociaciones con estas enfermedades (AEPMI, FUNDAME, ASEM, etc.), médicos de referencia en enfermedades neuromusculares, etc.

Ampliamos o gestionamos el contrato o convenio de colaboración de todos los profesionales que intervienen en las terapias: **2 fisioterapeutas especializados en neurología pediátrica para la fisioterapia motórica y respiratoria, uno en sala y otro a domicilio; fisioterapeutas especializados en terapia en agua y en neurología pediátrica para la terapia en agua; 1 musicoterapeuta especializada en pediatría y enfermedades raras y complejas para la musicoterapia; y terapeutas especializados en terapia con perros para niños con enfermedades raras y complejas**

para el desempeño del trabajo necesario para este programa.

Se seleccionaron **niños con edades comprendidas entre los 0 y los 18 años con una enfermedad neuromuscular o mitocondrial, dando prioridad a los niños con mayor gravedad y familias con recursos económicos escasos.**

Se concertó una primera cita en la que se realizó una valoración general de los terapeutas del niño y explicamos a las familias el servicio y las distintas actividades que realiza la Fundación Ana Carolina Díez Mahou.

Se programaron las sesiones de fisioterapia, terapia en agua, musicoterapia y terapia con perros intentando adaptar los horarios a las preferencias de cada familia, para facilitar la conciliación de la vida familiar.

Comenzó el Programa "Primera Estrella" con las sesiones semanales a cada niño de fisioterapia motórica y respiratoria en sala y a domicilio, terapia en agua, musicoterapia y terapia con perros, según las necesidades de cada caso, durante un año y de forma gratuita para las familias.

#### **Anexo específico musicoterapia:**

Se continuaron con las sesiones individuales en la sede de la Fundación, a excepción de algunas sesiones online por videollamada, por la dificultad para del desplazamiento de algunos niños y el riesgo que conlleva la salida del domicilio. Además, se tuvieron que suspender por el COVID-19 las sesiones conjuntas entre la musicoterapeuta y la fisioterapeuta en sala de forma combinada.

La razón por la que dimos continuidad al Proyecto de Musicoterapia que comenzamos en el año 2016 e incluso lo hemos acabado incluyendo en el Programa Primera Estrella, es que las patologías que sufren estos niños con enfermedades neuromusculares genéticas no tienen curación en el momento actual. A falta de un fármaco definitivo, está demostrándose que la musicoterapia tiene un impacto directo en la calidad de vida de los niños y sus familias, y por ello necesitan la terapia de forma continuada, periódica y para siempre.

El objetivo principal de este proyecto era ayudar a la mejora del bienestar y la calidad de vida de los niños afectados por enfermedades neuromusculares genéticas, ya que ésta se encuentra limitada en muchos aspectos. El uso de la música y los diferentes elementos que la componen (ritmo, melodía, armonía, silencio) actúa de manera terapéutica en varios niveles, recogiendo, potenciando y manteniendo sus capacidades latentes. La música influye en los siguientes niveles:

#### **Fisiológico:**

- Las funciones cardiovasculares (el pulso, la presión sanguínea, el ritmo cardíaco y los fenómenos eléctricos de los músculos cardíacos) son estimuladas a nivel de reflejos de forma concomitante con los efectos de la música.
- La música ofrece efectos sobre la respiración y el ritmo cardíaco.
- El nivel de dolor profundo se puede reducir a través de la escucha musical.

#### **Cognitivo:**

- Las capacidades como la atención, la memoria, la concentración, se ven favorecidas mediante el uso de la música.
- Aumenta el nivel de espontaneidad y la toma de iniciativa y se fomenta la creatividad y la imaginación.

#### **Emocional:**

- Se aumenta la autoestima debido a la creación y la participación en una actividad creativa sonoro-musical.
- Se desarrolla una regulación emocional gracias a la expresión sonoro musical.

#### **Social:**

- Mejora de la relación vincular del niño con otros profesionales y su entorno.
- Se ofrecen vías de interacción y comunicación diferentes para favorecer las relaciones

entre los miembros del entorno familiar.

En base a estas justificaciones previas, los objetivos que se buscaban eran: 1) Activar los procesos afectivos, cognitivos y sensoriales. 2) Influir en la reducción del dolor y 3) Ayudar a canalizar y exteriorizar de manera no-verbal los diferentes estados de ánimo por los que pasa el niño que se encuentra en este proceso vital.

Esta propuesta innovadora y pionera en España, consiste en consolidar un tratamiento de musicoterapia anual a niños afectados por enfermedades neuromusculares genéticas y a sus familias.

Según Kenneth Bruscia (1997), *"la musicoterapia es un proceso dirigido a un fin, en el que el terapeuta ayuda al paciente a acrecentar, mantener o restaurar un estado de bienestar utilizando experiencias musicales y relaciones que se desarrollan a través de ellas, como fuerzas dinámicas del cambio"*.

El uso de la música como tratamiento no farmacológico dentro del ámbito hospitalario se realiza en muchos países desde aproximadamente 1930, produciéndose grandes avances en Estados Unidos en 1950. Este uso viene reflejado en las diferentes investigaciones llevadas a cabo, donde se concluye que la **música influye muy positivamente en el bienestar** de las personas que sufren enfermedades de larga duración, puesto que las funciones cardiovasculares (el pulso, la presión sanguínea, el ritmo cardíaco y los fenómenos eléctricos de los músculos cardíacos) son estimuladas a nivel de reflejos de forma concomitante con los efectos de la música. Así mismo, se ha demostrado que **el dolor profundo en personas con enfermedades de larga duración, se puede reducir a través de la escucha musical**, por lo que se puede decir que el uso de la Musicoterapia favorece el bienestar físico y emocional. Desde la Musicoterapia se proporciona un apoyo y regulación emocional, tanto para el niño enfermo como a su familia.

#### **Anexo específico terapia con perros:**

El objetivo principal del proyecto era mejorar la calidad de vida de los niños atendiendo a la complejidad de la discapacidad infantil, permitiéndoles alcanzar su desarrollo motor máximo y potenciar su independencia.

Objetivos Específicos menores:

- Estimular la capacidad de comunicación oral y sus correctas estructuras.
- Desarrollar habilidades sociales en grupo.
- Fomentar la autonomía personal.
- Estimular la motricidad gruesa y fina.
- Desarrollar memoria y atención sostenida sobre la actividad.
- Motivar la expresión de emociones.
- Trabajar la atención y focalización durante las actividades propuestas.

**Teníamos en el 2019 un total de 5 grupos, aunque en este 2021, a partir de la nueva situación de pandemia, hemos tenido solo terapias individuales y hemos tenido que posponer las grupales. Algunas de estas sesiones se realizaron en el Centro Icumenem y otras en la Clínica de la Universidad Rey Juan Carlos.**

Las actividades se realizaron con un marcado carácter lúdico siguiendo una temática general y en interacción directa con los perros de terapia. En el desarrollo de las sesiones se atendió a las características individuales de los menores que participaron.

Se mantuvieron reuniones previas al comienzo del programa tanto los especialistas del centro como de las familias de los menores para adaptar los objetivos de las sesiones a las características individuales de cada uno de los participantes.

De igual manera se mantuvieron reuniones en el ecuador del programa y a la finalización del

mismo donde se realizó una devolución de los objetivos alcanzados en el programa a cada una de las familias de los menores. Las sesiones se organizaron siguiendo el siguiente esquema:

- Presentación de la actividad al grupo por parte del experto sin presencia de los perros.
- Presentación de los perros de terapia junto con sus técnicos al grupo.
- Presentación y desarrollo de la actividad propuesta para la sesión.
- Despedida de los perros de terapia y sus técnicos.
- Cierre de la sesión sin perros por parte del experto.

La evaluación se realizó por parte del equipo de expertos (compuesto por los miembros de la entidad y del equipo de investigación de la URJC) en cada una de las sesiones valorando aspectos tanto individuales como grupales.

Al término del programa se entregó a los profesionales del centro un informe redactado por el equipo de expertos desarrolló el programa, el cual recogía la evolución del menor participante a lo largo del desarrollo del programa.

#### **Documentación adicional aportada: imágenes y vídeos**

A través del Canal de Youtube de la Fundación Ana Carolina Díez Mahou, podemos aportar material audiovisual sobre algunos ejemplos de sesiones de fisioterapia, terapia en agua, musicoterapia y terapia con perros:

Sesión de fisioterapia en sala: <https://www.youtube.com/watch?v=zj7UgORJh6s>

Sesión de terapia en agua: <https://www.youtube.com/watch?v=FaD9V3tZc0>

Sesión de musicoterapia grupal:

<https://www.youtube.com/watch?v=V70gDUjdowk&t=76s>

Sesión de terapia con perros:

[https://www.youtube.com/watch?v=DICadF\\_hoFo&t=36s](https://www.youtube.com/watch?v=DICadF_hoFo&t=36s)

María de Villota acompaña a un niño en su sesión de fisioterapia:

<https://www.youtube.com/watch?v=hLHlt7vcOA4>

Día de la Fisioterapia en las Enfermedades Raras (participación de una de nuestras fisioterapeutas): <https://www.youtube.com/watch?v=V5QxZKPRsmg>

Un día en la vida de Rubén (como ha influido la fisioterapia en su calidad de vida):

<https://www.youtube.com/watch?v=Enfvc8Rtlac>

Terapia con perros: [https://www.youtube.com/watch?v=DICadF\\_hoFo](https://www.youtube.com/watch?v=DICadF_hoFo)

#### **LEGADO MARÍA DE VILLOTA**

Tras sufrir su grave accidente en 2012, María de Villota se dedicó a ayudar lo máximo posible a los niños de nuestra Fundación Ana Carolina Díez Mahou, y se convirtió en Embajadora de la entidad. María se volcó con los pequeños, y también con sus familiares.

Su primera idea se hizo realidad a través de la Campaña: "La Pulsera Solidaria de María de Villota". La deportista diseñó estos complementos con el fin de recaudar fondos para el proyecto de rehabilitación de la entidad.

María formó parte del día a día de la fundación, y se implicó personalmente, no sólo en las distintas actividades sino, también, en la vida cotidiana de los niños enfermos. Además, asistía a muchas de las reuniones con familias y otras organizaciones afines, con la intención de compartir su experiencia, escuchar diferentes voces, ayudar a resolver problemas y a difundir las mismas.

Era una más en la Fundación, y eligió a estos niños para celebrar con ellos su primer aniversario desde el accidente y dedicarles importantes palabras en su libro, "La vida es un regalo".

Por todo ello, el Legado pretende continuar la labor de María en beneficio de estos niños, y está vinculado al Programa "Primera Estrella", que hemos explicado anteriormente.

#### **2021**

El Legado María de Villota, promovido por la Fundación Deporte Joven, desarrolló su edición 2021, con

distintas acciones en Madrid y Santander. En su octavo año, la iniciativa nacida para difundir los Valores de la querida piloto, y continuar su labor solidaria en beneficio de personas enfermas y colectivos desfavorecidos, siguió contando con un Embajador de excepción: el piloto de Fórmula 1 Andy Soucek.

El ciclo de conferencias "Lección de Vida", la "VIII Milla María de Villota", la "IX Carrera Jarama María de Villota" y las acciones solidarias: el proyecto "Fórmula 1 Kilo" de captación de alimentos, y la colaboración el Programa "Primera Estrella" de nuestra Fundación Ana Carolina Díez Mahou, han centrado la actividad del Legado María de Villota durante este 2021.

Su organización no sería posible sin el apoyo de nuestros patrocinadores, Fundación Mahou San Miguel, Banco Santander, Cantabria Labs-Heliocare, ¡Hola!, El Ganso, IBP, Fundación Renault, Rastreator.com, Fundación Mapfre y los colaboradores, Race, Ciudad de la Raqueta, Real Sociedad de Tenis de la Magdalena, Ideasport, Club de Corredores, Peña de Fondo Cantabria, Cars for Smiles, El Diario Montañés, Uno, Plataforma Editorial y Hotel Santemar. Entidades y personas que acompañaron a María en sus trayectorias profesional y personal y que, un año más, respaldan el Legado.

En este camino, seguimos acompañando la Fundación Ana Carolina Díez Mahou, con la que María estuvo tan comprometida.

#### **CICLO DE CONFERENCIAS "LECCIÓN DE VIDA"**

- Formación en Valores, entre ellos la superación personal, el esfuerzo, la familia y la solidaridad, a partir del ejemplo de María de Villota, en el desarrollo de sus facetas profesional y personal.
- El mensaje y la lección de vida de la querida deportista centran la conferencia,
- Impartidas por el expiloto y padre de María, Emilio de Villota, y el Director General de la Fundación Deporte Joven, Alfonso Jiménez.
- 10 Conferencias desarrolladas entre enero y diciembre de 2021, en centros educativos de la Comunidad de Madrid, también en su vía online y en espacios empresariales y deportivos, con casi 500 asistentes.

#### **"VIII MILLA MARÍA DE VILLOTA"**

- La Carrera Popular se celebró en la primera semana de julio de 2021 y contó con la participación de casi 400 personas, entre adultos y niños. Además, en la versión online se inscribieron 70 personas más.
- Jornadas deportivas para revivir los Valores de familia, alegría, superación personal, compañerismo y solidaridad que nos transmitió María durante su trayectoria profesional, así como personal.
- Carácter solidario: Con la recaudación obtenida de los dorsales, se ha financiado un total de 100 sesiones de fisioterapia motórica y respiratoria, en sala, a domicilio y en agua, musicoterapia y terapia con perros, que recibirán los niños de la Fundación Ana Carolina Díez Mahou, afectados por enfermedades neuromusculares.

#### **IX CARRERA JARAMA MARÍA DE VILLOTA**

- El mítico Circuito del Jarama de Madrid acogió el 24 de diciembre de 2021 la carrera popular, que contó con la participación de 2.000 personas, entre adultos y niños.
- Jornada deportiva para revivir los Valores de familia, alegría, superación personal, compañerismo y solidaridad que nos transmitió María durante su trayectoria profesional, así como personal.
- Carácter solidario: Donación, por parte de los participantes, de kilos de alimento con destino a familias necesitadas del Programa Formula 1 kilo de Avanza ONG. Con la recaudación obtenida de los dorsales y la donación del RACE, se ha financiado un total de 600 sesiones de fisioterapia motórica y respiratoria, en sala y en agua, que recibirán los niños de la Fundación Ana Carolina Díez Mahou, afectados por enfermedades neuromusculares.

**B) Recursos humanos empleados en la actividad.**

Tipo		
	Número	Horas/año
Personal con contrato laboral	4	3.143
Personal con contrato mercantil	5	3.354
Personal voluntario	110	1.100

**C) Beneficiarios o usuarios de la actividad.**

Tipo	Número	
	Previsto	Realizado
Personas físicas	2.400	2.400
Personas jurídicas	20	20

**D) Datos económicos.**

	INGRESOS	GASTOS
	Legado María de Villota (Conferencias, Patrocinadores, Milla Solidaria, Carrera Jarama, Merchandising...): 122.125,66 €	Servicio de Fisioterapia: 11.760,00 €
	Ayudas empresas: 66.570,78 €	Servicio Terapia en Agua: 78.844,06 €
	Donaciones particulares: 10.168,20 €	Servicio de musicoterapia: 19.800,00 €
	Aportaciones socios: 34.212 €	Servicio Terapia con perros: 3.103,70 €
	Reto Wehelpic: 5.934,46 €	Gastos Legado: 43.722,48 €
	Lotería Nacional: 2.265 €	Sueldos y salarios (Fisioterapia): 33.693,07 €
	Proyecto Ayúdame a crecer: 10.862,29 €	Sueldos y Salarios generales: 55.220,91 €
		Gastos Generales: 13.486,52 €
<b>TOTAL</b>	<b>252.138,39 €</b>	<b>259.630,74 €</b>



## ACTIVIDAD 2

### A) Identificación.

Denominación de la actividad	Proyecto Atención Médica / Atención Psicológica
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	Sanidad
Lugar de desarrollo de la actividad	Sede Fundación Ana Carolina Díez Mahou (Avenida del Valle, 38. Madrid). Atención telefónica y por videollamada de pacientes de Madrid y de toda España.

\* Indicar si se trata de actividad propia o mercantil.

### Descripción detallada de la actividad realizada.

#### **Atención Médica:**

En el año 2021, el Dr. Luis Albajara ha colaborado con la Fundación Ana Carolina Díez Mahou en los siguientes aspectos:

- Atención médica con cita previa semanal (martes y jueves de 16:00 a 20:00) en la consulta de la Fundación a familias que necesitaban segunda opinión clínica, asesoramiento médico, revisión médica, atención odontológica... Esta atención presencial se ha visto afectada por la pandemia mundial del COVID-19 durante todo el año.
- Por tanto, prácticamente el 90% de las consultas se han atendido por mail, teléfono y videollamada (atendió también a familias de fuera de la Comunidad de Madrid).
- Ha colaborado con el Comité Asesor de Expertos.
- Ha participado en todas las primeras entrevistas con familias recién llegadas y en la derivación a terapias: 70 en total durante el 2021.
- Ha creado propuestas de mejora tanto en la Fundación como en la atención sanitaria madrileña, mediante reuniones con la consejería y el Ministerio de Sanidad y otros organismos.

Toda esta colaboración es 100% voluntaria, lo cual añade un merito mayor si cabe al proyecto. Por tanto, los únicos gastos de esta actividad son los derivados de los materiales y desplazamiento necesarios para el desarrollo.

#### **La amplia experiencia del Dr. Albajara se resume en:**

Es Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad Autónoma de Madrid en el año 1976. Médico especialista en Pediatría desde el año 1979.

Es Licenciado en Odontología por la Universidad Complutense de Madrid.

Doctor en Medicina y Cirugía en el Departamento de Epidemiología, Medicina Preventiva y Microbiología por la Universidad Autónoma de Madrid y Médico Especialista en Pediatría.

Es Médico Adjunto de Pediatría y Coordinador y Creador de la Unidad de Patología Complejo del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario de La Paz de Madrid.

También es Médico Colaborador de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Instituto de la Salud Carlos III.

Es Profesor de Odontología y Odontopediatría y Profesor Coordinador en Atención Odontológica al niño discapacitado, en diferentes Universidades.

**Durante el año 2021 ha atendido un total de 305 consultas con un impacto en los niños y las familias de 1.525 beneficiarios (contando a toda la familia).**

#### **Atención Psicológica (Proyecto Fortalece Tu Interior):**

Se conoce como enfermedad neuromuscular (ENM) toda afección neurológica, adquirida o heredada, de naturaleza progresiva y crónica. Puede ocurrir a cualquier edad, y afectar a cualquier órgano y/o sistema del cuerpo, pero más del 50% aparecen en la infancia. La debilidad muscular es la sintomatología principal y su tratamiento es preventivo mayoritariamente debido a que un alto porcentaje de las ENMs no tienen cura. Dado que se engloba un conjunto de 150 enfermedades neurológicas, la expectativa de vida varía en función del tipo de ENM, y dentro de éste, del grado de debilidad muscular y de cualquier complicación respiratoria o cardíaca (Federación A.S.E.M, 2008; MedlinePlus, 2018). Por ejemplo, afectados de distrofia muscular de Duchenne pueden llegar a alcanzar una media de 25,3 años (Agenjo, 2017) pero la enfermedad mitocondrial tiene una gran mortalidad infantil (Haas, Parikh, & Falk, 2007).

Por eso tiene mucho sentido ésta ayuda dirigida a ésta población, al no recibir tanta atención y apoyo como otras enfermedades con una prevalencia mayor debido a los límites competenciales entre Sanidad, Educación y Servicios Sociales, quedándose sin cubrir las necesidades básicas. **No existe la financiación necesaria para la atención, ni coordinación entre los profesionales del campo de la psicología.**

**El objetivo general es la mejora de la salud mental y de las conductas comportamentales de los niños con enfermedades neuromusculares (ENMs) y de las familias ante la noticia de la enfermedad o el manejo de ésta.** Existen diversos estresores de impacto emocional en los profesionales de ENMs pediátricas, tanto directos, como indirectos, que, si no se gestionan adecuadamente, pueden llegar a ocasionar agotamiento emocional. Las situaciones difíciles a las que deben enfrentarse tanto los niños como los familiares y los profesionales de ENMs pediátricas son, principalmente, aquellas derivadas de reacciones de estrés familiar ante determinadas situaciones de preocupación, ansiedad o choque como la noticia de la enfermedad, un ingreso hospitalario, una intervención quirúrgica o la pérdida de la marcha (Federación A.S.E.M, 2008).

**Dado que se persigue mejorar la calidad de vida de la persona afectada y sus familiares, es importante la inclusión de terapias educativas de duelo y asesoramiento familiar, y que el cuidador conozca la importancia de la delegación del cuidado y el propio autocuidado (Committee on Bioethics, 2000; Rahman et al. 2009).**

**Este proyecto ha posibilitado:**

- **Dar la posibilidad de una atención psicológica individual y grupal a todos los niños y familiares de nuestra Fundación. Destinada a cubrir necesidades, superar dificultades y fortalecer las habilidades personales de los niños y sus familias para alcanzar un estado de bienestar óptimo. Los temas generales de atención psicológica han sido los siguientes: elaboración del duelo, aceptación, autocuidado, motivación, orientación laboral, crecimiento personal, HHSS, ansiedad, estrés, burnout, sintomatología depresiva.**
- **Dinámicas grupales de apoyo. Sesiones grupales para que las familias se conozcan en un espacio seguro y libre de juicios donde se expondrán dudas, inquietudes, miedos, etc. También se potenciarán habilidades de afrontamiento, sociales y personales. El objetivo es crecer entre todos. Los protagonistas son las familias y profesionales guías o acompañantes.**

- **Asesoramiento. Sesiones puntuales de 20-30 minutos para responder a preocupaciones concretas y dar pautas de acción para solucionar o solventar la situación a aquellos familiares que no quieran de primeras una atención psicológica.**
- **Elaborar e impartir talleres de sobre promoción de la salud centrada en la temática anteriormente descrita. El objetivo educar y formar a todos los implicados en el proceso de estas enfermedades (padres, médicos, fisioterapeutas, enfermeras, pacientes, voluntarios, etc.)**
- **Promoción de la carrera profesional. Implementación de formaciones que soliciten los profesionales y que les permita poner en práctica las habilidades aprendidas y conocimientos para auto-cuidarse debido a la carga emocional que conlleva trabajar con esta población.**

**Nuestra psicóloga, Lydia Padilla ha liderado un equipo de atención psicológica, agrupando a los psicólogos especialistas en estas patologías.**

### **Metodología**

La duración de las conferencias, charlas y talleres tuvieron una duración de entre 120 y 180 minutos. La dinámica era interactiva, participando en actividades para afianzar conocimientos y resolver dudas. Estas conferencias y talleres se impartieron durante el 2021 en formato online debido al Covid-19:

**“Gestión e inteligencia emocional”:** destinado a Profesionales. El desgaste emocional en los profesionales está evidenciado clínicamente, de forma que es prioritaria mantener un cuidado de cada uno de ellos mediante talleres, y formaciones de gestión emocional, a parte de un espacio en el que poder expresar cómo se sienten y si necesitan ayuda con alguna situación acontecida durante la jornada laboral o situaciones que no les permitan desconectar del trabajo.

**“Cómo identificar necesidades emocionales en niños con enfermedades neuromusculares durante la terapia”:** el profesional crea alianza terapéutica con el niño, y viceversa, creándose un espacio de confianza en el que surgen situaciones de expresión emocional y de pensamientos, así como la dificultad de esto. Por ello, es importante la formación en la identificación de necesidades mediante la expresión no verbal de niños o adolescente, así como, poder hablar con naturalidad de posibles terapias complementarias (con el adolescente o los padres si la edad madurativa es muy pequeña).

**“Autocuidado de los cuidadores y familia cercana”:** Taller ofrecido cada año por la incorporación de nuevas familias, así como por la necesidad de autocuidado para poder cuidar de forma adecuada. Por lo general, existe un cuidador principal: aquella persona que absorbe la mayor parte del cuidado, a pesar de tener apoyo por otros cuidadores ocasionales. En la mayoría de los casos, la función del cuidador es atender a su familiar, dejando lo otro de lado y sin ser esto un problema o una dificultad. Se considerará problemático si el cuidador se está descuidando. El objetivo con esta conferencia fue dotar de estrategias y habilidades para autovalorar si está cuidando y autocuidando, o si se ha dejado de autocuidar. Se explicó el modelo de Haley sobre los factores de riesgo y de protección que influyen en el autocuidado, y el modelo de inteligencia emocional. Dentro de éste aprendimos a identificar los pensamientos que no ayudan con el autocuidado sino que te encierran en el cuidado de la otra persona sin recordar que para cuidar bien, necesitas estar bien autocuidado. También se enseñaron estrategias para el control de la activación fisiológica, y cómo incrementar el tiempo de dedicación a actividades agradables. Por último, se aprendió cómo ser asertivo con uno mismo.

**“Psicoeducación y elaboración del duelo en adultos e infantojuvenil”:** Taller para romper mitos sobre qué es el duelo y cómo es la forma adecuada de elaborarlo. También realizado anualmente por la incorporación de familias, o por aquellas que necesitan un espacio para abrirse ya que el duelo se repite en diferentes momentos de la de vida del niño o adolescente

(cada vez que hay una pérdida de movilidad o no poder realizar alguna actividad placentera por malestar, o ingreso). Además, muchos padres y hermanos no son conscientes de que hay una pérdida del hijo o hermano deseado y hay que adaptarse a la situación actual para quererlo de forma plena y sin generar malestar. Una vez enseñado cómo reacciona nuestro cuerpo y mente ante un evento vital estresante, aprendimos las diferentes fases del duelo y cómo poder elaborar cada una de ellas para conseguir la aceptación plena. Por último, se enseñaron aspectos que facilitan y dificultan la comprensión de la muerte en las diferentes etapas del desarrollo.

**“Gestión de las emociones”:** destinado niños y niñas con edades de entre 4 y 25 años para conocer cuáles son las emociones básicas a través de la ruleta de las emociones y con la ayuda de la película “inside out”. Taller también repetido de forma anual. Para la gestión de las emociones es importante comprender qué es la inteligencia emocional: conocer, identificar, comprender y regular las emociones. Por ello, pusimos en práctica estos conocimientos con mímica, descripción de las emociones, y “búsqueda de tu pareja emocional”. De cara a la regulación emocional, se concretó el control de la ira o enfado con la técnica del semáforo (rojo-parar; amarillo/ámbar-pensar y reflexionar; verde-actuar). Una vez comprendido creamos un baile compuesto por tres grupos (haciendo referencia a los tres colores) y tres canciones que representasen enfado, relajación para pensar y reflexionar, y alegre para actuar de forma adecuada.

**“Cómo comunicar a un hijo cómo me siento”:** Taller destinado a normalizar y visibilizar las emociones. Estudios demuestran que padres no quieren mostrar emociones desagradables a los hijos por estigmas sociales o mitos derivados del pensamiento “hay que estar feliz o contento siempre”. Con este taller se intenta normalizar que todas las emociones son adecuadas y cómo podemos mostrar y explicar a nuestros hijos las diferentes emociones, sobre todo la tristeza y el enfado, al ser las de mayor connotación negativa.

La atención psicológica tiene una duración de 50 minutos. Las sesiones comienzan con frecuencia semanal, cuya frecuencia pasa a quincenal si hay mejoría (en promedio, a los 5-6 meses desde el inicio de las sesiones psicológicas), y a mensual como seguimiento previo al alta (en promedio, a los 12-15 meses desde el inicio del tratamiento). Durante estas sesiones de psicología se pretende conseguir el mayor bienestar posible de la persona de forma directa, y de los que conviven con ella de forma indirecta. Para ello, trabajaremos en comprender cuál es la dificultad, de dónde viene y cuáles son las habilidades y fortalezas que tiene la persona para hacerle frente. Con esto, conseguimos una autonomía en la persona que viene a consulta, porque no solo reduce la dificultad o el problema, sino que se dota de habilidades para que sepa hacerle frente en un futuro sin que tenga que volver a acudir a sesiones psicológicas. Hacemos énfasis en que es la persona quien consigue esto, y los psicólogos somos guías o acompañantes en el proceso. Además, conseguimos una mayor autoestima y confianza en sí mismo porque ya no solo ve “lo que hay que eliminar” sino que ve qué dotes o cualidades tiene para superar adversidades y mejorarse como persona.

Por último, la formación impartida a nuevos profesionales de la psicología, tendrá una duración de un año, dividida en varias partes:

**Formación teórica.** Su inicio fue a mediados de octubre, se espera finalizar a mediados de enero. Se realizarán talleres psicoeducativos sobre el tratamiento de diferentes síntomas en niños o familiares: ansiedad, depresión, estrés, terapia familiar, terapia de pareja, autocuidado, elaboración del duelo, autoestima, gestión emocional, entre otros.

**Formación práctica.** El profesional entrará en algunas sesiones de psicología, con previa autorización del/os pacientes, para aprender mediante visionado, las forma de intervenir. Cuando tenga más experiencia y soltura irá participando como co-terapeuta, hasta llegar el momento que pueda dar sesiones individuales. Estará supervisado por la psicóloga principal de la fundación, Lydia Padilla.

**Supervisiones de casos.** Al finalizar las sesiones de psicología de 50 minutos, se pondrá en común con el profesional cómo se ha sentido, opiniones y preparación de la próxima.

### **Número de beneficiarios**

Desde Noviembre 2020 a Octubre del 2021 se ha dedicado 780 horas directas a la atención psicológica. De forma indirecta a las familias y niños, la preparación de las sesiones y la revaloración de los objetivos y su evolución como trabajo del profesional ha ocupado en torno a 670 horas.

Los beneficiarios directos de la atención psicológica han sido 18 personas, e indirectos 54 (la unidad familiar se compone de una media de 4 personas), en total, 72 beneficiarios. Los temas generales de atención psicológica han sido los siguientes: elaboración del duelo, aceptación, autocuidado, motivación, orientación laboral, crecimiento personal, HHSS, ansiedad, estrés, burnout, sintomatología depresiva.

La duración total de los talleres ha sido de 48h ya que se han realizado en diferentes grupos debido a la disponibilidad de las diferentes familias.

La formación de nuevos profesionales de psicología irá dedicado a 2 nuevas integrantes. La duración de cada formación son 3h, teniendo un total de 36h de formación teórica, 336h de visionado y/o coterapia y 336h de supervisión de casos.

### **B) Recursos humanos empleados en la actividad.**

Tipo	Número		Nº horas / año	
	Previsto	Realizado	Previsto	Realizado
Personal con contrato laboral	2	2	204	204
Persona con contrato mercantil	1	1	960	960
Personal voluntario	1	1	500	500

### **C) Beneficiarios o usuarios de la actividad.**

Tipo	Número	
	Previsto	Realizado
Personas físicas	1.300	1.300
Personas jurídicas	5	5

### **D) Datos económicos.**

	INGRESOS	GASTOS
	Ayuda Empresas (Intermoney): 10.157,56 €	Honorarios psicóloga: 10.000 € Sueldos y Salarios generales: 9.411,71 € Gastos Generales: 875,36 €
<b>TOTAL</b>	<b>10.157,56 €</b>	<b>20.287,07 €</b>

### ACTIVIDAD 3

#### A) Identificación.

Denominación de la actividad	Academia de Formación para padres y niños. Talleres y formación.
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	Formación
Lugar de desarrollo de la actividad	Online. Comunidad de Madrid

#### Descripción detallada de la actividad realizada.

Durante el año 2021 y en base a una de las cuatro áreas de actuación de nuestra Fundación que es la formación, se celebraron diferentes actividades divididas en tres públicos:

1- Conferencias dirigidas a alumnos de secundaria de diferentes colegios públicos y privados.

En cada charla los objetivos son múltiples:

- Visión general de las enfermedades mitocondriales y neuromusculares
- Dar a conocer la Fundación Ana Carolina Díez Mahou y sus actividades
- Despertar la conciencia social activa desde pequeños
- Promover el voluntariado y dar diferentes opciones
- Dar testimonio personal
- Formar y sensibilizar sobre la discapacidad y su normalización

Al igual que en el resto de actividades de la Fundación, debido al COVID-19 tuvimos que suspender este tipo de charlas a nivel presencial, lo cual supuso que en el año 2021 no pudiéramos realizar esta actividad.

2- Talleres para padres y cuidadores de nuestros niños con enfermedades neuromusculares y mitocondriales.

También provocado por la pandemia COVID-19, tuvimos que transformar los talleres, que tradicionalmente eran presenciales, en online por videollamada. Los talleres fueron muy prácticos, con una asistencia mucho mayor que en los presenciales, uno o dos ponentes expertos y se pudieron realizar a través de la plataforma MEET con el apoyo técnico de la Fundación Telefónica y sus voluntarios.

Coordinados por nuestro responsable médico, el Dr. Luis Albajara, participaron también diferentes expertos como psicólogos, médicos, enfermeras, pacientes expertos, fisioterapeutas, terapeutas acuáticos, terapeutas con animales, terapeutas ocupacionales, abogados, ortopedas, logopedas, coaches, etc.

Todos los talleres fueron gratuitos y accesibles para todos los padres y cuidadores, incluyendo de otras entidades o federaciones amigas como AEPMI, ASEM, FEDER, FUNDAME...

Se realizaron un total de 12 talleres con 550 asistentes en total, 5 ponentes diferentes y los temas tratados fueron: vacunas COVID-19, transición de niños a adultos, genética, medicamentos huérfanos, epilepsia, alteraciones neurológicas, hermanos, entre otros.

Además, en este apartado de formación, se han realizado diferentes actividades como un Curso de Formación Online organizado por Telefónica para los trabajadores y familias de la Fundación en aspectos como herramientas Google para la búsqueda de empleo, define tu objetivo profesional o digitalización de las ONG`s; un Encuentro Online de Enfermedades Mitocondriales con la Asociación de Enfermos con Patologías Mitocondriales (AEPMI) dirigido a todas las familias y profesionales con este tipo de patologías; un Curso de Verano sobre Diagnóstico de las Enfermedades Mitocondriales y Metabólicas en la Universidad Pablo Olavide de Sevilla con nuestro apoyo; un Curso sobre Fundraising organizado por Federación ASEM donde participaron varios trabajadores de nuestra Fundación; y la participación de nuestro director, Javier Pérez-Mínguez en una Jornada Online organizada por la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital 12 de octubre de Madrid.

3- En el 2021, hemos comenzado con la firma de convenios de formación de prácticas con dos Universidades: CEU-San Pablo y Antonio de Nebrija. Ambas están enfocadas a la formación de alumnos en fisioterapia, con la tutorización de nuestra responsable, Elena Jiménez.

**B) Recursos humanos empleados en la actividad.**

Tipo	Número		Nº horas / año	
	Previsto	Realizado	Previsto	Realizado
Personal con contrato laboral	3	3	445	445
Personal voluntario	13	13	900	900
Personal con contrato mercantil	4	1	300	200

**C) Beneficiarios o usuarios de la actividad.**

Tipo	Número	
	Previsto	Realizado
Personas físicas	3.500	3.500
Personas jurídicas	18	18

**D) Datos económicos.**

	<b>INGRESOS</b>	<b>GASTOS</b>
	Ayuda Fundación Telefónica: 1.600 € Tutorización alumnos univ: 1.218 €	Talleres Formación padres: 2.802,82 € Sueldos y Salarios generales: 15.589,47 € Gastos Generales: 1.909,48 €
<b>TOTAL</b>	<b>2.818 €</b>	<b>20.301,77 €</b>



#### ACTIVIDAD 4

##### A) Identificación.

Denominación de la actividad	Escuelas Sociodeportivas de Fútbol, Baloncesto y Piragüismo
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	Sanidad y Ocio
Lugar de desarrollo de la actividad	Polideportivo Colegio Valdefuentes (Calle Ana de Austria, 6. Madrid). Club de Piragüismo Aranjuez (Carretera de Madrid, 6. Aranjuez. Madrid)

\* Indicar si se trata de actividad propia o mercantil.

##### Descripción detallada de la actividad realizada.

###### PIRAGÜISMO

El **Club de Piragüismo Aranjuez**, con el asesoramiento y participación de la Fundación, especialmente la familia de **Adrián Martínez Torre**, campeón mundial de paracanoe y monitor de la Escuela, puso en marcha en 2020 una **Escuela de Piragüismo Adaptada** para niñas y niños con algún tipo de enfermedad neuromuscular genética, así como como aquellos que presenten diversidad funcional, en las modalidades de piragüismo.

El Club se encargó de:

- A. Ser el responsable de la dirección y coordinación de la Escuela.
- B. Suministrar el material deportivo necesario para el desarrollo de la actividad.
- C. Contratar las pólizas de seguros de accidentes de responsabilidad civil con las coberturas necesarias para el correcto desarrollo de la actividad. Dicha póliza cubre los daños de muerte o lesión producida por la actividad objeto de este convenio.
- D. Seleccionar, contratar y retribuir a los monitores de la Escuela.
- E. Impartir los cursos de formación al personal de apoyo de la Fundación, siempre y cuando este personal sea requerido para el desarrollo de la actividad.
- F. Elaborar una memoria de la actividad, una vez finalizada la temporada.

Nuestra Fundación se encargó de:

- A. Difundir entre todos sus asociados y colaboradores la convocatoria oficial para participar en la Escuela de Piragüismo, garantizándose la igualdad de oportunidades entre todos los deportistas del tejido asociativo para acceder a la Escuela.
- B. Asesorar al Club respecto a la accesibilidad del centro La Piragüera para realizar los entrenamientos.
- C. A tal efecto, la Fundación hizo una póliza de responsabilidad civil que cubría los daños de muerte o lesión de los voluntarios que participen en la actividad objeto de este convenio

Para facilitar las labores de interlocución entre las partes, se acuerda crear una comisión Mixta de seguimiento y designar un representante por cada una de ellas para promover la continua y permanente coordinación de los trabajos a desarrollar:

- Por el Club, se designa a Javier Rodríguez Dorado, Director Técnico del Club Escuela de Piragüismo Aranjuez.
- Por la Fundación, se designa como interlocutor a Javier Pérez- Mínguez Caneda, Director de la Fundación Ana Carolina Díez Mahou y a María Teresa Torre, madre de Adrián Martínez Torre. Las decisiones se adoptaron de mutuo acuerdo entre las partes.

La Escuela de Piragüismo comenzó el 15 de julio de 2020, ha tenido continuidad a lo largo del 2021, y está previsto que continúe en el 2022. Cada sesión tiene una duración de 1 hora y media, y en función del momento de la temporada fueron una o dos sesiones semanales.

El número total de niños de la Fundación que participaron en la actividad fue de 8 y la Escuela contó con tres monitores.

### **FÚTBOL Y BALONCESTO**

La Fundación Real Madrid, con el asesoramiento y la participación de la Fundación Ana Carolina Díez Mahou, puso en marcha dos escuelas adaptadas para niños y niñas con algún tipo de enfermedad neuromuscular genética con afecciones respiratorias, en las modalidades de fútbol y baloncesto en septiembre de 2018. En el 2021 seguimos la actividad con las siguientes acciones:

Acciones Fundación Real Madrid:

- A. Responsable de la dirección y coordinación de las escuelas.
- B. Consiguió la financiación total del Proyecto a través de un patrocinador: GSK.
- C. Firmó un convenio con el Colegio Valdefuentes para los espacios deportivos en los que los participantes realizaron las sesiones deportivas.
- D. Suministró el material deportivo necesario para el desarrollo de la actividad.
- E. Entregó las equipaciones deportivas de la Fundación Real Madrid a los participantes.
- F. Contrató las pólizas de seguros de accidentes de responsabilidad civil con las coberturas necesarias para el correcto desarrollo de la actividad.
- G. Seleccionó, contrató y retribuyó a los entrenadores de las Escuelas que dependen directamente de la Fundación.
- H. Impartió los cursos de formación al personal de apoyo de la Fundación Ana Carolina Díez Mahou.

Acciones Fundación Ana Carolina Díez Mahou:

- A. Difundió entre todos sus asociados y colaboradores la convocatoria oficial para participar en el proceso de selección que daba acceso a las Escuelas de fútbol y baloncesto, garantizándose la igualdad de oportunidades entre todos los deportistas del tejido asociativo para acceder a la Escuela.
- B. Gestionó directamente la colaboración con el Colegio Valdefuentes para su cesión gratuita del polideportivo.
- C. Colaboró en la supervisión y coordinación de la escuela, realizando la selección de los participantes en la misma.
- D. Asesoró a la Fundación Real Madrid respecto a la accesibilidad del polideportivo elegido para realizar los entrenamientos.
- E. Seleccionó el personal de apoyo de los entrenadores que los equipos necesitaron para llevar a cabo los entrenamientos en condiciones óptimas, teniendo en cuenta el perfil de los deportistas.

- F. La Fundación Ana Carolina Díez Mahou se comprometió a elaborar una memoria de la actividad, una vez finalizada la misma.

Para facilitar las labores de interlocución entre las Partes, se acordó crear una Comisión Mixta de seguimiento y designar un representante por cada una de ellas para promover la continua y permanente coordinación de los trabajos a desarrollar.

- Por la Fundación Real Madrid, se designó como interlocutor a Silvia Montes-Jovellar Folch, Directora del Área Nacional de la Fundación Real Madrid.
- Por La Fundación Ana Carolina Díez Mahou, se designó como interlocutor a Javier Pérez-Mínguez Caneda, Director de la Fundación Ana Carolina Díez Mahou.

Las decisiones se adoptaron de mutuo acuerdo entre las partes.

#### **Desarrollo actividad**

Los entrenamientos de las Escuelas se celebraron los viernes por la tarde de 17 a 19 horas y constaron de tres grupos, uno de fútbol y dos de baloncesto (un grupo para niños más afectados y otro de afectación media)

**A lo largo de la temporada, se impartió un curso al personal de apoyo (PT) en los entrenamientos, en cuanto a la filosofía de las escuelas de la Fundación Real Madrid. Dicho programa es conocido como el curso “Por una Educación Real: Valores y Deporte”.**

Se hizo una selección de 30 niños para ambas actividades (fútbol y baloncesto), teniendo en cuenta la edad, tipo de afectación, necesidad de silla de ruedas, sociabilidad, necesidades cognitivas y grupo. Aquellos que no encajaron en los perfiles de grupo, se les dio la opción de formar parte de otras Escuelas Sociodeportivas que tiene la Fundación Real Madrid por toda la Comunidad de Madrid. Total niños beneficiados por el Proyecto: 30. Total beneficiarios (incluyendo familias): 150.

Durante el año 2021 se realizaron otras actividades lúdicas en relación a este proyecto como la invitación a todos los niños a partidos de baloncesto y fútbol del Real Madrid, actividades de fútbol en la Ciudad Deportiva de Valdebebas o visitas de jugadores.

Las Escuelas de Fútbol y Baloncesto continuarán seguro en el curso del año 2022, habiendo firmado una prorroga del convenio de colaboración entre ambas entidades.

#### **B) Recursos humanos empleados en la actividad.**

Tipo	Número		Nº horas / año	
	Previsto	Realizado	Previsto	Realizado
Personal con contrato laboral	2	2	180	180
Personal voluntario	4	4	180	180

**C) Beneficiarios o usuarios de la actividad.**

Tipo	Número	
	Previsto	Realizado
Personas físicas	200	200
Personas jurídicas	4	4

**D) Datos económicos.**

	INGRESOS	GASTOS
	Aportación empresas: 1.496,26 €	Aportación para actividad Piragüismo: 1.496,26 € Sueldos y Salarios generales: 5.082,91 € Gastos Generales: 772,37 €
<b>TOTAL</b>	<b>1.496,26 €</b>	<b>7.351,54 €</b>

## ACTIVIDAD 5

### A) Identificación.

Denominación de la actividad	PROYECTO EURODIPP / PROYECTO MITODIET / INVESTIGACIÓN
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	Sanidad, Formación e Investigación
Lugar de desarrollo de la actividad	Diferentes lugares

\* Indicar si se trata de actividad propia o mercantil.

### Descripción detallada de la actividad realizada.

<p><b>Project Title: EUROPEAN DIVERSITY DESIGN FOR INCLUSIVE EDUCATION (EURODIPP)</b></p> <p><b>Objetivo principal</b></p> <p>Contribuir a la inclusión educativa de los niños con discapacidades, capacitando a los profesionales de la educación que trabajan con niños con inteligencia conservada y discapacidades físicas (extremidad superior) para detectar y evaluar las capacidades de los estudiantes para personalizar los dispositivos educativos utilizando las TIC.</p> <p><b>Prioridades</b></p> <p><b>Inclusión social:</b> apoyo a la diversidad e igualdad de acceso a la educación para niños con inteligencia conservada y discapacidades físicas (extremidad superior).</p> <p><b>Desarrollo de habilidades y competencias</b> pertinentes y de alta calidad, apoyando a los profesionales de la educación a adquirir y desarrollar nuevas habilidades y competencias clave <b>para adaptar dispositivos educativos a niños</b> con inteligencia y discapacidades físicas conservadas (miembros superiores) y, consecuentemente, contribuir a su empleabilidad en amplios campos educativos.</p> <p><b>Educación abierta:</b> metodologías y recursos abiertos para profesionales de la educación que trabajan con niños con inteligencia preservada y discapacidades físicas (extremidad superior).</p> <p><b>Socios del proyecto</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• UBU</li><li>• UNICAL: UNIVERSIDAD DE LA CALABRIA (ITALIA)</li><li>• UCLL: UC LEUVEN-LIMBURG (FLANDERS)</li><li>• FUNDACION RARISSIMAS (PORTUGAL)</li><li>• AEPMI: ASOCIACION ESPAÑOLA DE PATOLOGIAS MITOCONDRIALES</li><li>• <b>FACDM: FUNDACION ANA CAROLINA DIEZ AMHOU</b></li><li>• COLEGIO BUENAFUENTE</li><li>• PHOENIXKM (BELGICA)</li></ul>
--

La **transnacionalidad** permitirá el intercambio de experiencias entre profesionales de diferentes países y compartirá buenas prácticas para alcanzar los objetivos de educación para todos, igualdad de acceso y oportunidades e inclusión social para niños con discapacidades. También sentará las bases para la cooperación futura y la cohesión fortalecida.

#### **Aplicaciones**

- El Euroddip\_e ofrecerá un conjunto de herramientas para evaluar las necesidades de los estudiantes con el objetivo de personalizar los dispositivos educativos que compilan la metodología para evaluar las necesidades de los estudiantes, un software descargable y otros recursos / hardware para facilitar la personalización de esos dispositivos.
- Los maestros de escuela evaluarán fácilmente las necesidades de sus estudiantes para personalizar sus dispositivos y monitorear la adaptación a sus necesidades.

#### **Los resultados tangibles y los productos de aprendizaje sostenible para docentes y profesionales son:**

- Metodología de evaluación de necesidades para personalizar recursos educativos.
- Software descargable.
- Recursos para facilitar la personalización de los recursos educativos, incluidas las herramientas para generar hardware a medida utilizando impresoras 3D (UBU tiene esta tecnología y la utilizará para el desarrollo del proyecto).
- Manual para que los maestros expliquen con guías prácticas y videos cómo adaptar y usar el software y el hardware.
- Dispositivos personalizados para niños con inteligencia preservada y discapacidades físicas (extremidad superior) que participan en el proyecto.
- Un **sitio web** del proyecto.
- **Dos actividades** de aprendizaje con 30 profesionales con diferentes perfiles para empoderarlos en las herramientas de Euroddip\_e y alentarlos a ser embajadores de las herramientas de Euroddip.
- 2 eventos internacionales (en Burgos (España) y en Bruselas) para difundir el Euroddip\_e Os y los resultados del proyecto a nivel europeo. 100 participantes asistieron a los eventos (50 participantes / evento).

#### **PROYECTO MITODIET: Nutrición personalizada en trastornos neurológicos relacionados con disregulación del metabolismo energético mitocondrial. Nuevas aplicaciones de la dieta cetogénica.**

INVESTIGADOR PRINCIPAL:

Dr. Marcello Bellusci

INVESTIGADORES COLABORADORES:

Dietista Delia Barrio Carreras

Dra. María Moran

Dra. Montserrat Morales Conejo

Dr. Elena Martin Hernández

Dra. Pilar Quijada Fraile

Dra. María Teresa García Silva

Dra. Elena Arranz Canales

Dr. Miguel Ángel Martín

Dr. Aitor Delmiro

#### ANTECEDENTES:

La dieta cetogénica (DC) es una terapia clásicamente utilizada para el tratamiento de la epilepsia fármaco-resistente, pero está recibiendo una atención creciente como potencial tratamiento para los trastornos neurológicos que tienen implicados, en sus mecanismos fisiopatogénicos, fenómenos de disregulación bioenergética mitocondrial.

La DC "clásica", así como sus variantes (la dieta Atkins modificada, la dieta MCT y la dieta de bajo índice glucémico), han demostrado mejorar la función metabólica y mitocondrial en modelos de investigación humanos, animales y celulares 1,2,3,4. Los efectos más prometedores se han objetivado en modelos de daño neurológico, tanto agudo como crónico, tanto debido a disfunción mitocondrial primaria como secundaria.

Parece que las propiedades neuroprotectoras de tales dietas pueden deberse a un metabolismo celular mejorado, que hace las células capaces de aguantar un estrés mayor. Los datos de estudios clínicos y preclínicos indican que estas dietas reducen la glucólisis y aumentan la oxidación de ácidos grasos, acciones que resultan en cetosis, anaplerosis del ciclo de Krebs (es decir, mejor equilibrio entre las vías anabólicas y catabólicas del metabolismo), reducción del estrés oxidativo, mejora de la neurotransmisión y de la producción energética mitocondrial 5.

Además, la visión más actual sobre el metabolismo sugiere que los nutrientes, dependiendo de sus características y calidad, tienen un efecto sobre nuestro organismo que va más allá de la simple producción de energía. Los nutrientes cambian el comportamiento de las células modulando las vías de señalización celular sensibles a nutrientes (nutrient-sensing pathways) y las mitocondrias tienen un papel crucial en este sentido 6. La DC determinaría una reprogramación genética y metabólica ventajosa para las neuronas afectadas por patologías que de manera primaria o secundaria determinen una disfunción del metabolismo energético mitocondrial.

En varios casos de enfermedad mitocondrial primaria, ya ha sido propuesto, que una dieta alta en grasa como la DC pueda determinar mejoría de los síntomas neurológicos de los pacientes 7,8,9.

En otros errores congénitos del metabolismo también se ha descrito una mejoría de síntomas, probablemente por una disfunción mitocondriales secundarias 10,11,12.

La seguridad de esta dieta en niños con enfermedad mitocondrial primaria ha sido demostrada en un trial que ha reclutado más de 20 niños 13.

La investigación de nuevas estrategias terapéuticas en esta área (nuevas indicaciones, nuevos esquemas terapéuticos) puede conducir a mejorar la calidad de vidas de muchos pacientes que no disponen actualmente de ningún tratamiento eficaz, ampliando las indicaciones terapéuticas de las DC.

#### OBJETIVO:

El objetivo principal del estudio es demostrar la eficacia de la dieta cetogénica, para mejorar el estado de salud y la calidad de vida de los pacientes con enfermedad neurológica, en la cual fisiopatogénesis sea implicada una disregulación del metabolismo energético mitocondrial (nuevas aplicaciones de la dieta cetogénica).

Existe un enfoque clínico para demostrar mejoría de síntomas y signos de la enfermedad.

El enfoque de investigación biomolecular nos va a permitir a través de estudios de bioquímica, proteómica, metabolómica y genómica profundizar los cambios a nivel biológico que esta intervención nutricional determina en los pacientes

#### OBJETIVOS clínicos:

- 1- Análisis de síntomas clínicos – Medida: Escala Clínica. A través de la Newcastle Pediatric Mitochondrial Disease Scale (NPMDS) se medirá el control de epilepsia, de la diabetes mitocondrial, de los síntomas digestivos, de la función visual y auditiva, de la fuerza muscular y del movimiento.
- 2- Análisis de crecimiento. Medida: Auxómetría. Se medirán los cambios en percentiles de peso, talla,

BMI, perímetro braza.

- 3- Análisis composición corporal. Medida: Análisis de Composición corporal por método de impedancia bioeléctrica (BIA). Por cada segmento corporal mediremos los cambios en masa magra (músculo), masa grasa, contenido mineral óseo y ángulo de fase.
- 4- Análisis del metabolismo basal. Medida: Calorimetría indirecta. Se medirán los cambios en la capacidad metabólica basal de los pacientes (REE: resting energy expenditure).

OBJETIVOS biomoleculares:

- 1- Análisis de la función oxidativa mitocondrial. Técnica: respirometría celular de alta resolución en células mononucleares de sangre periférica con Seahorse XFp extracellular flux analyser (Agilent Technologies Inc.) Esta técnica no invasiva e innovadora permite estudiar en vivo la producción de ATP y la función oxidativa mitocondrial de las células de los pacientes. Variables: tasa de consumo de oxígeno basal y máxima (OCR), tasa de acidificación extracelular (ECAR), producción de ATP mitocondrial, fuga de protones, reserva mitocondrial, glicolisis basal y reserva glicolítica.
- 2- Análisis bioquímico. Técnica: análisis bioquímico en plasma en ayunas. Variables: Se medirán los cambios plasmáticos en el equilibrio ácido-base, niveles de lactato venoso, cuerpos cetónicos venosos, tasa lactato/piruvato y beta-hidroxibutirato/acetoacetato como marcadores del estado redox del organismo, hemoglobina glicada, mioglobina, transaminasas.
- 3- Análisis metabolómico. Técnica: análisis del perfil metabolómico del plasma mediante Orbitrapfocus con HPLC Dionex Ultimate 3000RS con Turboflow y Kit Metabolómico p400 HR de Biocrates. Variables: niveles plasmáticos de: aminoácidos, esteroides, triglicéridos, monosacáridos (glucólisis y neoglucogénesis), aminos (dopamina, serotonina, creatinina, entre otras), y acilcarnitinas, en total 408 metabolitos.
- 4- Análisis de expresión génica de las Nutrient-sensitive pathways (autofagia, biogénesis mitocondrial y síntesis de proteínas). Técnica: niveles de expresión génica en células de sangre periférica mediante técnica Quantigene (Fisher Scientific). Variables: niveles de mTOR, AMPK, PGC1a, Sirtuin 3, LC3, p62, Bnip3, beclin, LAMP1, ACC1.
- 5- Análisis proteómico de biomarcadores de disfunción mitocondrial y estrés oxidativo. Técnica: ELISA. Variables: biomarcadores de disfunción mitocondrial, GDF15 Quantikine ELISA kit (R&D Systems), FGF21 Human ELISA Kit (BioVendor); marcadores de estrés oxidativo carbonyl, 8-isoprostanes y 8-OHdG ELISA Kits (Cell Biolabs).

Las muestras de plasma serán congeladas y almacenadas por tiempo indefinido en la línea de investigación en enfermedades mitocondriales número C.0005953, dada de alta en el ISCIII y como responsable el Dr. Marcello Bellusci.

METODOLOGIA:

Tipo de estudio

Estudio prospectivo de intervención nutricional antes/después en una cohorte de pacientes con trastornos neurológicos con disregulación del metabolismo energético mitocondrial.

Criterios de inclusión

A. Enfermedad mitocondrial establecida por i) diagnóstico genético, o ii) por criterio clínico (Criterios de Morava que incluyen los hallazgos patológicos en biopsia muscular - aparición de fibras rojo rasgadas o déficit de actividad de los complejos de la cadena respiratoria mitocondrial)

B. Enfermedad de depósito lisosomal con afectación del sistema nervioso central

C. Otras enfermedades neurológicas con base genética en la cual durante el estudio diagnóstico se haya identificado una alteración de la función mitocondrial (biopsia muscular, complejos cadena respiratoria) o que se sospeche la misma por los resultados otros estudios celulares

Intervención nutricional

Los pacientes del grupo A recibirán como tratamiento durante todo el periodo de estudio una dieta



cetogénica de bajo índice glucémico (LowGlu).

Los pacientes de los grupos B y C recibirán de entrada la dieta LowGlu. En los pacientes con crisis epilépticas, si al mes de iniciar el tratamiento no se consigue una mejoría de la frecuencia de las crisis, se pasará a otra variante de la DC (Clásica, MCT o Atkins) dependiendo de las características y la posibilidad de realización en cada caso (decisión conjunta entre dietista, médico y paciente/familia).

#### Tamaño de la muestra

El tratamiento se aplicará a 43 pacientes. El cálculo del tamaño muestral ha sido realizado con el objetivo de demostrar una mejoría en el metabolismo basal (medido con calorimetría indirecta) del 5%. Este cálculo ha sido realizado para demostrar la eficacia con significación estadística del 95% y una potencia del 80% (estándar internacional). Se ha tomado como referencia la mejoría observada en paciente con EM que con infusión de triglicéridos experimentaron un aumento del 5% (de 1120+93 Kcal/d a 1175+93 Kcal/d) en la tasa de oxidación de substratos respecto a la infusión de glucosa, medida con calorimetría indirecta (Roef MJ et al. Triacylglycerol infusion improves exercise endurance in patients with mitochondrial myopathy due to complex I deficiency. Am J Clin Nutr. 2002;75(2):237-244). Fórmula para cálculo de t-test  $n = [(Z1 - \alpha + Z1 - \beta) \sigma]^2 / (\Delta)^2$ . La desviación standard de la diferencia ( $\sigma$ ) fue 131.5 Kcal/d y la diferencia esperada ( $\Delta$ ) 53 Kcal/d (5%). Se reclutarán los pacientes a través del Registro Español de Enfermedades Mitocondriales liderado desde nuestro centro.

#### Criterios de exclusión

- Pacientes menores de un año
- Trastorno de la beta oxidación de ácidos grasos y de la cetólisis, acidemias orgánicas
- Pruebas de función hepática mayores de 3 veces el límite superior de lo normal
- Insuficiencia renal que requiere diálisis
- Insuficiencia cardíaca en fase terminal
- Síndromes de malabsorción de grasas
- Episodios recurrentes de hipoglucemia
- Cualquier otra patología médica que el investigador considere que podría determinar un riesgo para el paciente al someterse a la intervención dietética o impedirle participar en el estudio

#### Duración del estudio

El estudio comenzó en 2020 y tiene una duración de 24 meses. Duración de la intervención nutricional en cada sujeto: 12 meses. Después del reclutamiento, en la visita 1 el paciente empezará el período de dieta de lavado de 4 meses que terminará en la visita 2 cuando empezará el período de tratamiento experimental de 8 meses de duración. En la visita 3 el paciente terminará el estudio.

### B) Recursos humanos empleados en la actividad.

Tipo	Número		Nº horas / año	
	Previsto	Realizado	Previsto	Realizado
Personal con contrato laboral	2	2	320	320
Personal voluntario	4	4	230	230

**C) Beneficiarios o usuarios de la actividad.**

Tipo	Número	
	Previsto	Realizado
Personas físicas	10.000	10.000
Personas jurídicas	60	60

**D) Datos económicos.**

	INGRESOS	GASTOS
	Ayuda de la UE-Universidad de Burgos: 5.524 €	Convenio colabor Fundación Sant Joan de Deu: 7.871 € Sueldos y Salarios generales: 12.618,28 € Gastos Generales: 1.373,11 €
<b>TOTAL</b>	<b>5.524 €</b>	<b>21.862,39 €</b>

ACTIVIDAD 6

**A) Identificación.**

Denominación de la actividad	Proyecto "Javi": Actividades lúdicas para niños y familias
Tipo de actividad *	Propia
Identificación de la actividad por sectores	Ocio
Lugar de desarrollo de la actividad	Online. Domicilios familias en Madrid. Diversos lugares de la Comunidad de Madrid, Cataluña, Cantabria y Aragón.

\* Indicar si se trata de actividad propia o mercantil.

**Descripción detallada de la actividad realizada.**

El año 2021, tal y como hemos venido contando en esta memoria, ha sido muy complicado debido a la pandemia del COVID-19. Sin duda, el área de actividades que más se ha visto afectado ha sido el de ocio y tiempo libre. Diseñada para los niños de la fundación y sus familias, con el apoyo y recomendaciones de profesionales y de los propios padres, hemos tenido que suspender casi toda actividad la presencial por el volumen de personas que se apuntan habitualmente (entre 100 y 150) y sustituirlo por actividades online. Aún así, hemos podido realizar algunas actividades o eventos de menor tamaño en su versión presencial.

Estas actividades corresponden a uno de nuestras 4 áreas de ayuda a las familias que a su vez responde a la idea de que los padres siempre estamos preocupados por el tratamiento y las terapias de estos niños, pero a veces se nos olvida que son niños y necesitan pasarlo bien y compartir esta experiencia con otros niños como ellos y/o otros niños con diferentes capacidades.

Algunos ejemplos de las actividades de ocio online y presencial que pudimos hacer en el 2021 son: **Campaña Navideña para las familias de la Fundación; Taller online sobre videojuegos y avatares con la Fundación Telefónica dirigido a 15 chavales de nuestra Fundación de 12 a 20 años; Taller de Aves Rapaces con Therapeutic Birds en la sede de la Fundación, con la participación de 30 familias; Coaching personal con EFIC para 30 padres de la Fundación; 3 Talleres de Buceo Adaptado con la Federación Madrileña de Buceo en 3 sedes diferentes, con un total de 30 chavales de la Fundación, financiado por Fundación Telefónica; Taller de dulces y repostería en una pastelería de Parla con la participación de 10 familias y el apoyo de Fundación Telefónica; las Colonias ASEM 2.0. online en verano para chavales de 6 a 18 años de nuestra Fundación (como parte de Federación ASEM); la presentación en el Matadero de Madrid del Libro de Adrián Martínez, con un total de 30 personas; varias actividades lúdicas gracias a GECI como la visita al Parque Warner, una gala de magia con Yunke o el estreno de la última película de Disney, con la asistencia de un total de 100 familias; la fiesta "Light for Mito" organizada junto al Club de Piraguismo Aranjuez con diversas actividades lúdicas como paseos en piragua, exhibición de motos o espectáculo de Star Wars, con la participación de más de 150 personas, entre ellas muchas familias de la Fundación; y actividades deportivas solidarias con la entidad We Helpic, como un triatlón en Salou, una carrera de montaña en los Pirineos Aragoneses o el reto Audalia, donde participaron más de 450 personas.**

**B) Recursos humanos empleados en la actividad.**

Tipo	Número		Nº horas / año	
	Previsto	Realizado	Previsto	Realizado
Personal con contrato laboral	3	3	958	958
Personal voluntario	250	250	600	600

**C) Beneficiarios o usuarios de la actividad.**

Tipo	Número	
	Previsto	Realizado
Personas físicas	2.700	2.700
Personas jurídicas	25	25

**D) Datos económicos.**

	INGRESOS	GASTOS
	Aportación Fundación Telefónica: 4.400 €	Eventos para familias: 789,05 €
	Venta Libro Adri: 526,61 €	Evento aves rapaces: 300 €
		Sueldos y Salarios generales: 30.863,89 €
		Gastos Generales: 4.110,75 €
<b>TOTAL</b>	<b>4.926,61€</b>	<b>36.063,69 €</b>