

FUNDACIÓN AVA

Memoria de
actividades
2024



Índice

01	Carta de nuestro Presidente
02	Sobre Fundación AVA
03	Nuevo Patronato

04	Acciones de atención directa
05	Acciones de concienciación
06	Casa AVA

1. Carta de nuestro presidente

Queridos amigos de Fundación AVA:

Es un honor dirigirme a vosotros para **hacer balance de este año 2024, un periodo de transformación y renovación para nuestra organización.** Ha sido un año marcado por cambios significativos en nuestro Patronato, la obtención de sellos de calidad como ISO 9001 y, en general, por una visión renovada hacia la profesionalización de la fundación.

Todo ello con **un único propósito: consolidar su viabilidad a todos los niveles y ofrecer los mejores recursos a las personas con trastornos neurológicos graves y sus familias.**



Álvaro Villanueva Galobart,
presidente de Fundación AVA

En esta línea, **hemos impulsado nuevas actividades deportivas y de ocio,** logrando una mayor participación y facilitando el descanso de las familias.

Además, **hemos fortalecido el perfil mediático de Fundación AVA con apariciones en medios nacionales,** contribuyendo así a sensibilizar a la sociedad sobre las necesidades asociadas a los trastornos del neurodesarrollo.

Pero, sin duda, uno de los hitos más ilusionantes de este año ha sido el **inicio de los trabajos para hacer realidad nuestro gran sueño: la Casa AVA.**

Quiero aprovechar esta oportunidad para expresar **mi más profundo agradecimiento a todas las personas que han hecho posible que Fundación AVA siga creciendo y cumpliendo su misión.**

En especial, quiero rendir homenaje a nuestros patronos fundadores fallecidos, José Antonio Segurado y Fernando Gutiérrez de Vera, cuyo legado y compromiso siguen guiando nuestro camino.

Asimismo, quiero agradecer a quienes, en distintos momentos, han formado parte de nuestro Patronato y han dejado una huella invaluable en la fundación, como Jaime Basabe y Antonio Guinea, cuya dedicación y esfuerzo han contribuido significativamente a nuestro crecimiento.

También quiero destacar el **papel fundamental de las familias, los voluntarios, los trabajadores y los monitores,** cuya entrega y compromiso son el verdadero motor de esta fundación.

En definitiva, Fundación AVA es lo que es gracias a todos vosotros.

Un abrazo



2. Sobre Fundación AVA



Historia

Álvaro Villanueva, padre de un adolescente con dos enfermedades raras (esclerosis tuberosa y poliquistosis renal), **crea Fundación AVA en el año 2017 como respuesta a una necesidad.**

Esta entidad sin ánimo de lucro busca mejorar la calidad de vida de niños y adolescentes con trastornos neurológicos graves y sus familias **atendiendo las necesidades no cubiertas de estos colectivos.**

“ Fundación AVA surge para dar esperanza a niños con trastornos neurológicos graves y sus familias (**Álvaro Villanueva**)

”

Misión, visión y valores



MISIÓN

Asistir, apoyar y ayudar a personas afectadas por trastornos neurológicos, enfermedades raras o alteraciones congénitas o funcionales que causen discapacidad, y a sus familiares.



VISIÓN

Ser un referente en la sociedad en la atención de las personas afectadas por trastornos neurológicos, enfermedades raras o alteraciones congénitas o funcionales que causen discapacidad directa e indirectamente atendiendo a sus familiares.



VALORES

Transparencia, imparcialidad y no discriminación, promoción de directrices de actuación, incentivación del espíritu de servicio de las personas afectadas, protección de uso adecuado del patrimonio y rentas de la Fundación, e igualdad de género.

Transparencia y gestión de la calidad



**Auditoría
de cuentas**
e inscripción
en el Registro
Estatual de
Fundaciones



Sistemas de
gestión de la
calidad
**certificados
con la norma
ISO 9001**



Configuración
de un **código
ético** de
actuación



Creación de
una **política
propia de
salvaguarda
de menores**

3. Nuevo Patronato

Profesionalización de nuestro órgano de representación



En 2024, hemos renovado nuestro Patronato con el objetivo de impulsar una gestión lo más eficiente posible y asentar un equipo que desarrolle estrategias para asegurar la viabilidad financiera y operativa de la fundación a largo plazo.

NUEVO PATRONATO

PRESIDENTE



Álvaro Villanueva
Galobart

Padre de Álvaro, joven con
Esclerosis Tuberosa y
Poliquistosis Renal.
Profesional de las finanzas y
colaborador en El País.

Orden Hospitalaria San Juan de Dios. Orden mendicante dedicada a actividades sin ánimo de lucro dentro del ámbito sociosanitario en todo el mundo.

María Gracia Rubio Casas. Profesional de la abogacía con más de 35 años de experiencia.

Francisco López Peña. Ingeniero de Caminos, Canales y Puertos por la Universidad Politécnica y MBA en IESE (Barcelona) y experiencia financiera.

Javier Colomina Pérez del Río. Consejero de Pascual, Gestión y Gobierno y miembro del Comité Inmobiliario y de la Comisión de Auditoría y Buen Gobierno.

Gonzalo Rodríguez-Fraile Huete. Socio y consejero de AyG Banca Privada.

Sameer Samhan Manjon. Padre de Nicolás, niño con Encefalopatía Epiléptica que le ha desencadenado graves alteraciones cognitivas. Profesional de finanzas.

4. Acciones de atención directa

Apoyo y asistencia para menores con trastornos neurológicos graves



ACTIVIDADES DEPORTIVAS

Durante el año 2024, **el pádel se ha añadido a la oferta deportiva adaptada de Fundación AVA**, que ya incluía fútbol, atletismo, natación y predeporte.



RESPIROS DE FIN DE SEMANA

De forma mensual, Fundación AVA ha celebrado este tipo de actividades con pernocta, **pensadas para ofrecer descanso a las familias** de menores con trastornos neurológicos mientras los niños disfrutaban de juegos con monitores y voluntarios de confianza.



RESPIROS DE OCIO

Este programa consiste en sustituir a los padres por un monitor que acompañe al niño en **actividades de ocio fuera del hogar durante una tarde, o alternativamente, una mañana**.



CAMPAMENTOS URBANOS

Con el objetivo de facilitar el descanso de las familias, **Fundación AVA ha impulsado este año la primera edición de su campamento urbano durante las fechas navideñas** (26 y 27 de diciembre y 2 y 3 de enero).



CREACIÓN DE RECURSOS HOSPITALARIOS

Tras la firma de un convenio con la Comunidad de Madrid, a través de la Consejería de Sanidad y el Servicio Madrileño de Salud, Fundación AVA ha impulsado **la creación de dos habitaciones individuales para padres en la UCI de neonatos del Hospital Gregorio Marañón**. También ha creado un nuevo servicio de voluntariado en el centro.



ACTIVIDADES DEPORTIVAS ADAPTADAS

Cinco modalidades a elegir

Bienestar y ejercicio bajo la supervisión de monitores profesionales y voluntarios.



363 Sesiones

1.651 Beneficiarios
atendidos

105 Beneficiarios
únicos



RESPIROS FAMILIARES DE FIN DE SEMANA

De periodicidad mensual

Concebidos para ofrecer descanso a las familias y diversión a los pequeños. Incluyen pernocta.



8 Sesiones

68 Beneficiarios
atendidos

24 Beneficiarios
únicos



RESPIROS DE OCIO

Diversión fuera del hogar

Ocio adaptado con monitores y voluntarios durante una tarde, o alternatively, una mañana.



38 Sesiones

365 Beneficiarios
atendidos

54 Beneficiarios
únicos



CAMPAMENTOS URBANOS

Respiro en periodos vacacionales

En 2024, además de su tradicional campamento de verano, Fundación AVA celebró una edición navideña.



5 Sesiones

43 Beneficiarios
atendidos

18 Beneficiarios
únicos



CREACIÓN DE RECURSOS HOSPITALARIOS



En centros de referencia

Actuaciones encaminadas a humanizar la estancia de los menores y facilitar el apoyo continuado de las familias.

650 Beneficiarios

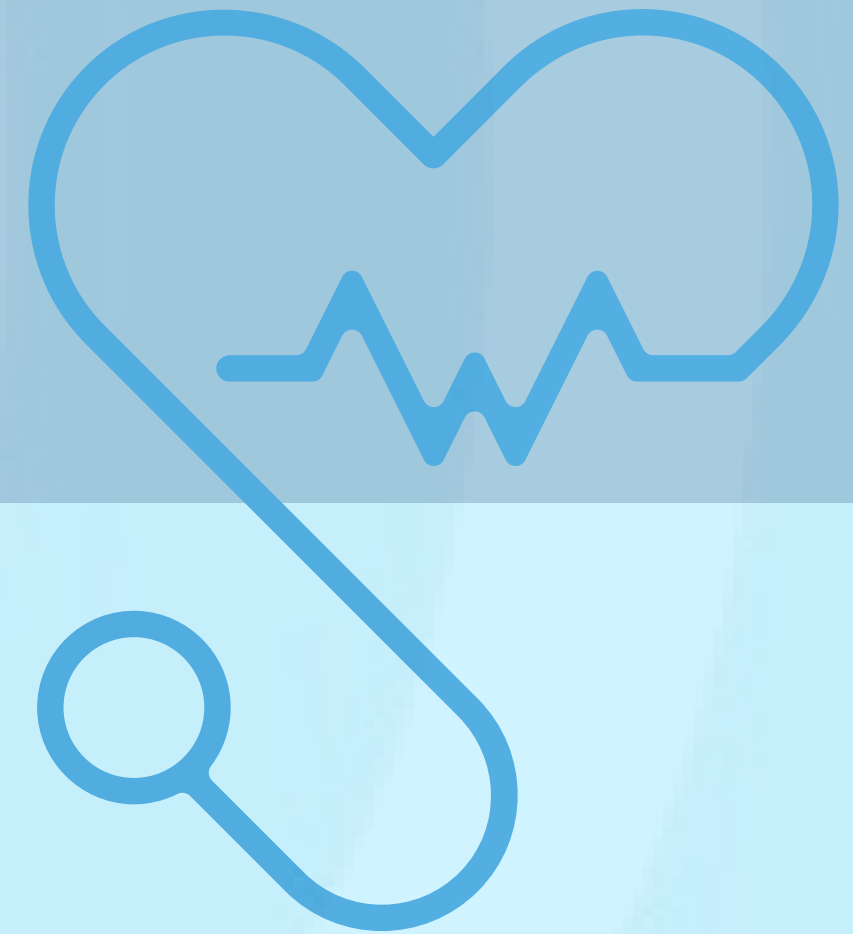
150 Habitaciones Gran Dependencia -
Hospital Gregorio Marañón

200 Sala Respiro Familiar - Hospital
Gregorio Marañón

300 Diagnóstico precoz epilepsia -
Hospital Clínico San Carlos

Beneficios para las familias

Hemos impulsado un **voluntariado en la Unidad de Adolescentes (UADO)** del Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente del Hospital Gregorio Marañón martes y viernes por la tarde, con 7-8 pacientes por sesión. También, hemos facilitado el apoyo de las familias mediante la **“Sala de Padres Alvarete”**, donde los progenitores pueden descansar, comer o pasar la noche.



Compromiso con el diagnóstico precoz

A nivel clínico, colaboramos en el impulso del diagnóstico precoz de la epilepsia mediante la **unidad de Vídeo-EEG del Hospital Clínico San Carlos**, y de la cual se han beneficiado unos 300 niños en 2024.

ACCIÓN DESTACADA

CONSTRUCCIÓN DE DOS HABITACIONES
EN LA UCI DE NEONATOS DEL HOSPITAL
GREGORIO MARAÑÓN

5. Acciones de concienciación

+700 ASISTENTES

VI Jornadas de Psiquiatría Infantil

Organizadas en colaboración con el Servicio de Psiquiatría del Niño y el Adolescente del Hospital Gregorio Marañón, la edición 2024 de estas jornadas (celebrada el 14 y 15 de marzo) buscó mejorar la formación de los profesionales en Psiquiatría del ámbito sanitario y de otros ámbitos institucionales (servicios sociales) implicados directa o indirectamente en la salud mental de los menores.

SEDE: HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO GREGORIO MARAÑÓN





500 asistentes

VII Cena AVA

El 21 de noviembre, celebramos nuestra séptima cena benéfica anual, **nuestro principal evento de recaudación de fondos** para sufragar las actividades que impulsamos en beneficio de niños con trastornos neurológicos graves y sus familias.

La cena se desarrolló en el Hotel Puerta América de Madrid, que se convirtió en un punto de encuentro para todas aquellas personas que **desean contribuir a la mejora de la calidad de vida de estos colectivos.**

Formación en discapacidad intelectual

El pasado mes de junio, finalizó la segunda edición del curso "La intervención con personas con grandes necesidades de apoyo y discapacidad intelectual", **organizado con el Instituto Universitario de la Familia y la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia "San Juan de Dios" de la Universidad Pontificia Comillas, y que acogió a 21 alumnos.** También se impulsó con esta universidad un estudio sobre el impacto psicosocial en las familias con un hijo con enfermedad neurológica y discapacidad intelectual.



Álvaro Villanueva

Desde que su hijo fue diagnosticado con un severo trastorno neurológico, Villanueva, junto a otras familias, creó la Fundación AVA por la discapacidad intelectual. Esta entidad exige más recursos para atender a los niños en esta situación y, a su vez, para cuidar de sus padres y madres. Los impulsores de esta iniciativa reclaman huir del estigma y fomentar la detección precoz.

«Tener un hijo con discapacidad es un trabajo de 24 horas al día»

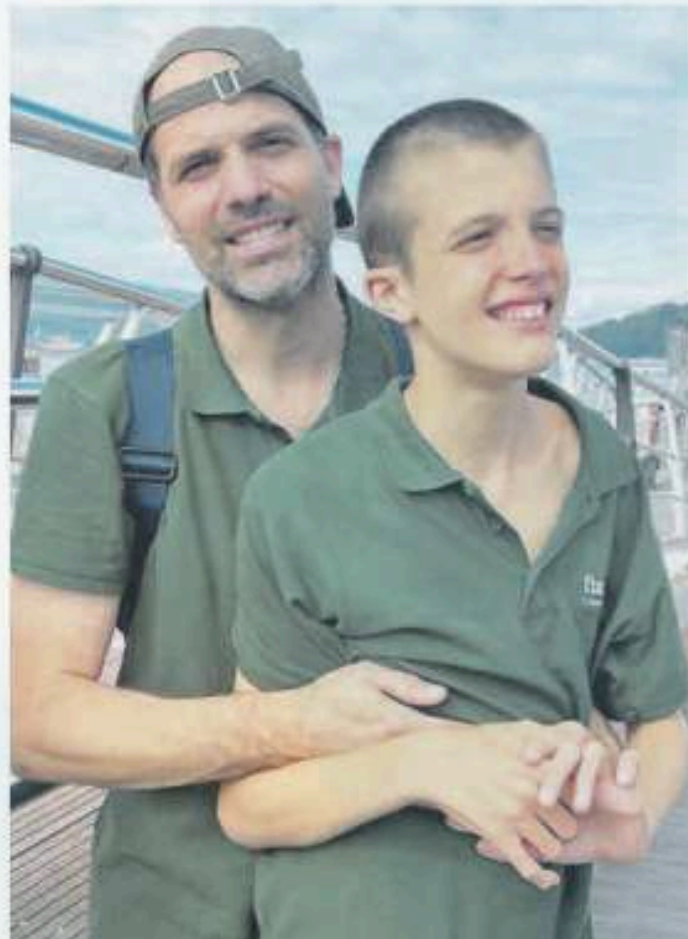
OLGA PEREIRA
Madrid

En 2007, Álvaro Villanueva se convirtió en padre. En aquel momento, ni él ni su mujer sabían que su bebé nació con varias enfermedades que lo acompañarían y condicionarían el resto de su vida. El diagnóstico médico –esclerosis tuberosa y poliquistosis renal– le convirtió en un niño con gran discapacidad intelectual. En toda España, hay unas 282.412 personas con certificado oficial de discapacidad intelectual, de las cuales 52.235 son menores de edad.

Tras comprobar que ningún padre puede ser Superman y que si todos necesitamos ayuda, mucho más los que tienen hijos con discapacidad intelectual, Villanueva y otras familias crearon la Fundación AVA, que la semana pasada celebró en Madrid un congreso de psiquiatría infanto-juvenil.

— ¿Cómo se puede fomentar la detección precoz de la discapacidad intelectual?

— Hay que formar tanto a padres y madres como a los profesionales de la salud y la educación. El Hospital Gregorio Marañón, en Madrid, tiene un programa para que un equipo de psicólogos visite colegios e institutos e imparta charlas, no solo al alumnado sino también al profesio-



Álvaro Villanueva, presidente de la Fundación AVA, junto a su hijo.

El Periódico

— ¿Por ejemplo?

— Mi hijo no dormía. Le daban ataques epilépticos y una vez estuvo a punto de morir. Durante varios meses, ni mi mujer ni yo dormíamos. Tienes que aprender a organizarte en pareja y a no sentirte mal por cuidarte a ti mismo. Como lo hagas... Nadie habla del descanso que necesitamos los padres. ¿Quién nos cuida a nosotros?

— Eso, ¿quién les cuida?

— Desde la fundación hemos lanzado el programa *Respiro familiar* 48 horas una vez al mes. Es una ocasión para que tu hijo esté fuera de casa y bien cuidado y tú puedas dormir, salir a cenar, descansar. Tu hijo es un trabajo que te lleva las 24 horas al día. Y además, tienes que sumar tu trabajo fuera de casa. No hay cristiano que lo aguante.

— ¿Mantiene usted su profesión?

— Sigo trabajando en banca, sí. Mi mujer lo tuvo que dejar. Hemos aprendido a organizarnos y pedir ayuda. Yo me encargo de llevar a mi hijo al médico porque es un amor, pero en las visitas médicas se cruza y se pone agresivo. Mide 1,83 y mi mujer no puede con él. ¿Cuántas veces tenemos que pedir permisos laborales para llevar a nuestros hijos al médico? En la discapacidad intelectual hay que generar recursos, no solo para los chavales, también para sus padres. Necesitamos

Cornillas y Sant Joan de Déu dirigido a cualquier profesional. La fundación también crea recursos en los

+75 IMPACTOS EN MEDIOS EN 2024

Sensibilización mediática

Con el fin de concienciar sobre las necesidades de los colectivos con trastornos neurológicos graves, **Fundación AVA dio difusión a eventos de interés como las VI Jornadas de Psiquiatría Infantil, el estudio con la Universidad de Comillas o el Día Mundial de la Esclerosis Tuberosa**, alcanzando las 77 apariciones en medios de comunicación. Entre otros, *COPE, Radio Nacional de España, Europa Press, 20 Minutos o Prensa Ibérica* se hicieron eco de mensajes clave para la entidad. Además, nuestro presidente, Álvaro Villanueva, prosiguió su colaboración mensual con *El País*, a través de la redacción de cartas dirigidas a su hijo Alvarete.



CAMPAÑA #SOMOSCEBRAS

Sensibilización en redes

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras (29 de febrero), y en colaboración con IE Business School, concebimos la campaña #SomosCebras. **Esta iniciativa tenía por objetivo sensibilizar sobre las necesidades específicas de los niños con trastornos neurológicos graves.** Para alcanzar este objetivo, pedimos a los usuarios que se pusieran una camiseta a rayas (u otro objeto similar) y la subieran a las redes sociales bajo el hashtag #SomosCebras y etiquetándonos.

LIBRO CON FINES BENÉFICOS

Lanzamiento de “Más allá del miedo”

Nuestro presidente, Álvaro Villanueva, publicó ‘Más allá del miedo’, **un libro con fines benéficos**, elaborado a partir de las cartas en *El País* a su hijo con discapacidad, en el que cuenta su historia y ofrece reflexiones sobre el amor, la superación y la esperanza.

El libro, del cual se han vendido más de 3.000 ejemplares, contó con la colaboración de **múltiples personalidades del ámbito empresarial, médico y social** como Isidre Faine, Tamara Falcó Preysler, Toni Nadal, Mario Alonso Puig o Paco Arango, entre otros.



6. Casa AVA

*2024, el año de arranque
de un sueño*



DATOS CLAVE DEL PROYECTO



2024 ha marcado el pistoletazo de salida a los trabajos para la construcción de Casa AVA, un novedoso espacio multifuncional que se ubicará en Las Rozas (Madrid) pensado para unificar servicios de cuidado, ocio y atención temprana en instalaciones modernas y accesibles.

JULIO

Fecha de firma de la compra del terreno donde se ubicará la instalación.

OCTUBRE

Fecha de inauguración del terreno, con el acompañamiento de las familias.

600-2.300 M²

Superficie del complejo según los recursos que consiga obtener Fundación AVA

Contáctanos

información@fundava.org

C/Príncipe de Vergara, 120
Escalera 1, 5º B
28002 (Madrid)

<https://fundava.org/>

