AUDEMAC

**TÍTULO DEL PROYECTO**

* Apoyo a familias extraordinarias con niños discapacitados, con trastornos neurológicos, para facilitar la conciliación de su vida personal.

**PORTADA DEL PROYECTO**



**1. BREVE DESCRIPCIÓN DE LA FUNDACIÓN**

* Denominación:

|  |  |
| --- | --- |
| * FUNDACIÓN LUCHADORES AVA
 |  |

* Fines Fundacionales:
* Organización sin ánimo de lucro de carácter asistencial y social para el desarrollo de actividades asistenciales, sociales y promocionales en beneficio fundamentalmente, de personas afectadas por trastornos neurológicos, enfermedades raras o alteraciones congénitas o funcionales que causen discapacidad.
* En particular los objetivos de la FUNDACIÓN LUCHADORES AVA son:
* La asistencia sociosanitaria de las personas con trastornos neurológicos, enfermedades raras, alteraciones congénitas o funcionales que causen discapacidad.
* El apoyo, ayuda y orientación de la familia, escuela, lugar de trabajo y de la sociedad en general de todo tipo de cuestiones relacionadas directamente con las mencionadas personas.
* La atención de los problemas relativos a la inclusión en todos los ámbitos sociales, familiares escolares, docentes o laborales de cualquier tipo de las personas discapacitadas o con alteraciones congénitas o funcionales.
* Declarada de Utilidad Pública:
* El documento de utilidad pública se solicita en caso de asociaciones, las cuales pueden ser de utilidad pública o no. Para las fundaciones, la utilidad pública viene adherida a su propio concepto. El hecho de haber sido inscrita en el registro de fundaciones implica per se esa utilidad pública.
* Otros sellos acreditativos o auditorias de transparencia y buenas prácticas:
* Registro Estatal de Fundaciones número 1877
* Asociación Española de Fundaciones: desde octubre 2018
* Auditoría externa de cuentas:
* SI (2018)

**2. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO**

* Descripción
* Apoyo a familias extraordinarias con niños discapacitados, con trastornos neurológicos, para facilitar la conciliación de su vida personal.
* Colectivo
* Familiares de niños y jóvenes con trastornos neurológicos
* Contexto en que se desarrolla
* Se estima que en la Comunidad de Madrid existen 3.000 niños con trastornos neurológicos graves, de ellos casi el 90% tienen más de una deficiencia asociada (a nivel motor, comunicativo, cognitivo, conductual, sensorial, en la salud, etc.).
* Dada la complejidad en el diagnóstico y tratamiento estos niños, a día de hoy, se utilizan los recursos creados para otras enfermedades. Las familias se ven sometidas a un alto estrés, buscando distintos centros de tipo social o sanitario.
* La FUNDACIÓN LUCHADORES AVA tiene previsto realizar la siguiente actuación conforme a sus fines fundacionales:

**Sala Familiar en el Hospital La Paz de Madrid**

* Fechas estimadas de comienzo y finalización
* Ene - Dic 2020
* Cronograma de actividades que se llevarán a cabo

1 T 2020: Firma de convenio definitivo con el Hospital La Paz para la instalación de una Sala Familiar.

2 T 2020: Ejecución de obras de instalación y acondicionamiento de la Sala Familiar.

3 T 2020: Puesta en marcha de la actividad, elección de empleados / voluntarios.

4 T 2020: Funcionamiento a pleno rendimiento de la Sala Familiar.

* Objetivo del proyecto
* Instalación de zona de descanso para las familias con niños hospitalizados en el Hospital La Paz de Madrid, que les permitiría desconectar un tiempo del ambiente médico.
* La sala se encontraría en el propio hospital y contaría con:

Zona de descanso y zona de estar con televisión

Duchas

Taquillas

Zona de trabajo con wifi

Cocina y comedor, ...

* Personal:

2 profesionales

voluntarios

* Servicio gratuito para las familias.

****



* Resultados esperados
* Beneficios para las familias:
* Mejora la experiencia hospitalaria.
* Refuerzo de la cohesión familiar.
* Reducción de cargas económicas.
* Mejora el bienestar psicológico y emocional de los pacientes y sus familiares.

**3. BENEFICIARIOS**

* Perfil de los beneficiarios
* El perfil de los beneficiarios del proyecto son niños (de edades hasta los 18 años) con trastornos neurológicos y sus familiares / cuidadores.
* Número estimado de beneficiarios:
* Alrededor de 300 familias al año.

**4. PRESUPUESTO**

* Gasto total estimado: 100.000 € para una sala de 50 m2.

1. Demoliciones de estructuras existentes que no se puedan utilizar.

2. Creación de una nueva cubierta que cierre el espacio y permita acondicionarlo como espacio interior.

3. Acristalamiento del perímetro con cristal.

4. Aislamiento térmico del suelo y del peto perimetral.

5. Nuevas particiones, en forma de tabiques de pladur para los paramentos opacos y mamparas de vidrio.

6. Revestimientos verticales con materiales cálidos (madera o similar).

7. Nuevo pavimento con carácter cálido y de alta resistencia.

8. Mobiliario para las distintas zonas de la sala, incluyendo cocina con microondas, nevera y fregadero.

* AUDEMAC
* Asumiendo una aportación económica de 5.000 € por parte de AUDEMAC, ésta equivaldría a un 5% del presupuesto total.

**5. MATERIAL PARA DIFUSIÓN (FOTOS, - LINKS A VIDEOS,…)**

* Se adjuntan las siguientes fotos, videos y presentaciones:

|  |  |
| --- | --- |
| planos |  |
|  |  |
| imagen simulada |  |

**6. DATOS DE CONTACTO EN LA FUNDACIÓN (PERSONA, EMAIL, TELÉFONO):**

* Alvaro Villanueva - Presidente
* avillanueva@fundacionluchadoresava.org
* 676 60 96 26
* Alex Larrinaga - Gerente
* alex.larrinaga@fundacionluchadoresava.org
* 616 97 89 01
* Samir Samhan – Patrono
* ssamhan@fundacionluchadoresava.org
* 636 73 54 81

**7. OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE**

* Se adjunta los siguientes documentos:
* Presentación corporativa de la FUNDACIÓN LUCHADORES AVA.
* Además, la FUNDACIÓN LUCHADORES AVA cuenta con su propia página web (www.fundacionluchadoresava.org) donde se ofrece información adicional de la misma.