MEMORIA ESPINA BÍFIDA

AÑO 2018

ÍNDICE

LA ESPINA BÍFIDA

LA ASOCIACIÓN

PROGRAMAS QUE SE REALIZAN DESDE AGEBH

- PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE LA ESPINA BÍFIDA
- PROGRAMA DE ATENCIÓN PSICOSOCIAL
- PROGRAMA DE ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA
- PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE
- PROGRAMA DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA
- PROGRAMA DE REHABILITACIÓN Y AULA DE ESTIMULACIÓN

RELACIONES INSTITUCIONALES

SEGUIMOS TRABAJANDO PARA UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS AFECTADAS DE ESPINA BÍFIDA Y/O HIDROCEFALIA

LA ESPINA BÍFIDA: CONCEPTO, ETIOLOGÍA, CLASIFICACIÓN, CONSECUENCIAS, PREVENCIÓN Y ATENCIÓN

La espina bífida, y más concretamente ***Mielomeningocele*,** es la malformación congénita del tubo neural más grave compatible con la vida y la segunda causa de discapacidad física en la infancia, después de la parálisis cerebral.

Se estima que en España 8 .10 de cada 10.000 recién nacidos vivos presenta Espina Bífida.

Existen formas menos graves, como el Lipomeningocele, Lipomielomeningocele y meningocele, que deben considerarse igualmente en el contexto de la Espina Bífida.

- **Concepto:**

La espina bífida es una malformación del tubo neural que consiste una falta de fusión de uno o varios arcos vertebrales, con o sin protusión meníngea medular y por el cual el contenido del canal neural queda al exterior.

Afecta a tres de los sistemas más importantes del organismo:

- Sistema nervioso central
- Aparato locomotor
- Sistema urinario y fecal

Por ello es considerada una malformación con afectación multisistémica, cuyo tratamiento debe ser abordado bajo la óptica multidisciplinar. Esta atención multidisciplinar se basa en la colaboración de los diferentes especialistas, tanto para el análisis global de cada paciente como para la determinación conjunta de los objetivos terapéuticos.

- **Etiología:**

El origen de la espina bífida es desconocido, ya que está causado por la interacción de agentes ambientales múltiples y factores genéticos.

Entre estas causas ambientales podemos señalar: el tratamiento materno con ciertos fármacos; déficit de folatos y/o vitaminas en la madre; pobre nutrición; causa genética…

- **Clasificación:**

La espina bífida se clasifica en dos tipos:

1. Espina bífida abierta. Es el tipo más frecuente de espina bífida y su incidencia se estima en un 85% de los casos. En la mayoría de las situaciones la lesión aparece recubierta por una membrana en forma de quiste. Dependiendo del contenido de este quiste podemos distinguir:

a) Meningocele: es una falta de fusión de los arcos vertebrales posteriores con protusión de una bolsa meníngea llena de líquido cefalorraquídeo. Las secuelas de los miembros inferiores y del aparato urinario son más leves.

b) Mielomeningocele: el contenido de la bolsa meníngea es líquido cefalorraquídeo y tejido medular, es lo más frecuente. En este caso la afectación es más grave, con variadas secuelas en el aparato locomotor, urinario y digestivo.

2. Espina bífida oculta. La lesión del tubo neural es un pequeño defecto que esta cubierto por la piel en toda su extensión. Ocurre aproximadamente en el 15% de los casos. En la mayoría no se presenta clínica alguna y es diagnosticada en forma ocasional cuando el individuo afecto se hace una exploración radiológica de la columna. También puede presentarse como una hipertricosis en esa zona, piel pigmentada o con un lipoma subcutáneo.

- **Consecuencias**

La espina bífida, como ya hemos señalado, afecta a múltiples órganos. Las consecuencias más importantes de la espina bífida son las siguientes:

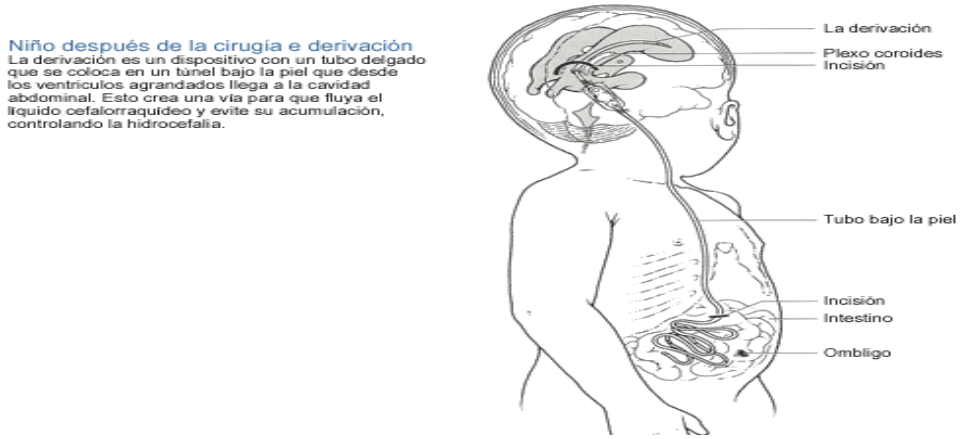
- ***Pérdida de sensibilidad por debajo de la lesión***, como consecuencia de la afectación nerviosa por la lesión medular.

- ***Debilidad muscular por debajo del nivel de la lesión***, que puede oscilar desde una situación leve hasta parálisis completa. Cuanto más alta es la localización de la espina bífida, mayor es la afectación muscular. De ahí que algunas personas puedan andar con mínima dificultad, otros necesiten ortesis o muletas y otros sillas de ruedas.

- ***Debilidad de los músculos de la vejiga y del tracto intestinal***, produciendo incontinencia urinaria y fecal. Tendrán que realizarse sondajes vesicales intermitentes, con una frecuencia entre 3 a 5 diarios. En otros casos se usaran pañales. La incontinencia fecal deberá ser controlada mediante una dieta adecuada, enemas de limpieza y control horario de las deposiciones.

- ***Otras secuelas serían:*** *criptorquidea* (mal descenso testicular), alergia al látex, pubertad precoz, prolapso rectal, tendencia a la obesidad, estrabismo, etc.

En los casos en que el niño tenga ***hidrocefalia***, acumulo de líquido cefalorraquídeo a nivel cerebral, tendrá que ser intervenido para derivar el exceso de líquido. Esta complicación puede empeorar la calidad de vida de estos niños.



A nivel ortopédico podrán presentar alteraciones como: luxación de cadera, escoliosis, cifosis, alteraciones ortopédicas de los pies, etc. Estas alteraciones ortopédicas, junto con la debilidad o parálisis muscular, van a condicionar la movilidad del niño con espina bífida, debiendo En algunos casos utilizar órtesis ortopédicas, aparatos de marcha, férulas, bastones, silla de ruedas, etc.

- **<u>Prevención</u>**

La prevención debe ir dirigida a todas las mujeres en edad reproductiva, es decir, realizar una prevención universal. Es importante que se realice antes de que el proceso de gestación se haya puesto en marcha, es decir, una prevención preconcepcional, dirigida a evitar la ingesta de determinados fármacos; llevando una dieta equilibrada y tomando ácido fólico al menos 2 meses antes del embarazo.

- **Atención**

Cómo hemos indicado, la Espina Bífida al tener una afectación multisistémica y ser una discapacidad congénita, debe ser abordada desde un prisma interdisciplinar, atendiendo al niño/a no sólo desde el ámbito sanitario, sino también de profesionales de la psicopedagogía, educadores, trabajadores sociales, terapeutas… Todo ello de forma activa y coordinada, para evitar duplicidades, e involucrando al entorno familiar, ya que de éste dependerá en gran parte su evolución e integración.

La finalidad es que consigan un crecimiento próximo a la normalidad, con una buena integración desde el punto de vista personal, familiar y social, para alcanzar la etapa de vida adulta con la máxima autonomía personal, que les permita ser competitivos en el mundo laboral.

En relación a la integración escolar, hacemos hincapié en las barreras arquitectónicas y falta de monitores de apoyo dentro de los mismos Centros Escolares. No son menos los obstáculos que día a día tienen que superar nuestros afectados adultos, requiriendo apoyo en el ámbito laboral y a nivel social y psicológico.

Por otro lado nos encontramos unos padres angustiados, además de agotados tanto física como psíquicamente por la atención especial que requiere un niño/a con Espina Bífida e Hidrocefalia (además de las hospitalizaciones mencionadas, la asistencia a programas de estimulación precoz, tratamientos de rehabilitación, natación, clases de refuerzo escolar...).

De todo esto concluimos la necesidad de una constante coordinación, y la importancia de mostrar una especial sensibilidad a las necesidades manifiestas y latentes de nuestros usuarios/as.

LA ASOCIACIÓN

- **¿Quiénes somos?**

La Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia (AGEBH), es una entidad sin ánimo de lucro y declarada de Utilidad Pública que se constituyó el 26 de Octubre de 1996 para dar respuesta a las necesidades de las familias con niños/as con esta malformación.

La forman un amplio grupo de de padres, madres, afectados/as, familiares, amigos/as y otras personas interesadas en la plena integración de las personas afectadas por esta malformación.

Como aspectos importantes de la Asociación, señalamos que estamos federados a nivel nacional, a través de la Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) y a nivel autonómico en la Federación Andaluza de Espina Bífida e Hidrocefalia (FAEBA). Igualmente formamos parte de la Confederación Andaluza de Personas con Discapacidad Física (CANF-COCEMFE) y de la Federación Gaditana de Personas con Discapacidad (FEGADI).

<table>
<tr><td colspan="2">NOMBRE: ASOCIACIÓN GADITANA DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA. (AGEBH)</td><td>CIF: G-11392396</td></tr>
<tr><td rowspan="4">DATOS DE CONTACTO</td><td colspan="2">NOMBRE: Lola Nieto/ Lola Moreno (Técnicos)</td></tr>
<tr><td>EMAIL: asogebh@gmail.com</td><td>TFNO: 956.26.66.84</td></tr>
<tr><td>FAX: 956.26.66.84</td><td>MOVIL: 667022170/669827262</td></tr>
<tr><td colspan="2">DIRECCIÓN: C/ Medina Sidonia, 15-17.
CP: 11012- Cádiz</td></tr>
<tr><td colspan="2">REPRESENTANTE LEGAL: Mª Luisa Valderrama Méndez- Presidenta</td><td>DNI.: 31.247.504-A</td></tr>
<tr><td colspan="3">Página Web: www-agebh.org</td></tr>
</table>

Objetivos

Los objetivos que persigue la Asociación son a título enunciativo y no limitativo los siguientes:

1. La lucha por la declaración de la espina Bifida como malformación congénita crónica
2. Conseguir una Unidad de Espina Bífida en el Hospital Puerta del Mar de Cádiz y un mejor seguimiento por parte de los profesionales sanitarios que intervienen en la espina bífida (neurocirugía, cirugía pediátrica, rehabilitadores,...)

3. Proteger a todos los niveles y ámbitos a las personas con espina bífida e hidrocefalia: a nivel asistencial, educativo, laboral, social, sanitario y de ocio y tiempo libre, procurando su completa integración social.

3. Prevenir, Informar y Sensibilizar a la población sobre la problemática que la Espina Bífida e Hidrocefalia presentan.

- **Relación Actualizada de las personas miembros de la Junta Directiva de AGEBH**

Esta nueva Junta directiva fue elegida en la asamblea extraordinaria celebrada el pasado día 10 de noviembre de 2017.

Presidenta: Mª Luisa **V**alderrama Méndez

Vicepresidente: Antonio Bellido Álvarez

Secretario: Luis Lacave Vela Barca

Tesorera: Rocio Castaño Velásquez

Vocal: Cristina Gómez Valderrama

Informe de La Presidenta

Desde la Asociación Gaditana de Espina Bífida, es un placer para mí poder dirigirme a todos/as, y comunicaros con la mayor brevedad posible, los programas y actividades que se han realizado durante el pasado año 2018. Agradeciendo de antemano a todas aquellas entidades (públicas y privadas) que han colaborado ofreciéndonos la oportunidad de llevarlas a cabo.

Es en ocasiones como esta, ante el hecho de tener que sentarme a escribir un informe que resuma cómo ha transcurrido el año que acaba de finalizar, es cuando me paro a pensar en el paso del tiempo y en cómo nuestra Asociación crece a un ritmo vertiginoso.

Me gustaría enumerar diferentes proyectos y actividades que se han realizado durante el año 2018 y que han contribuido a mejorar la calidad de vida de nuestros/as afectados/as y sus familiares, no sin antes recalcar que ha sido fundamental para desarrollarlos el poder contar con un equipo multidisciplinar de trabajadores que, gracias a su ardua labor, se encargan día a día de cubrir las necesidades y demandas de nuestros afectados en diferentes ámbitos, como son: educativo, afectivo, social, laboral, psicológico, médico-funcional, de ocio y tiempo libre….

Para hacer posible este trabajo, hemos desarrollado 6 programas diferentes que abarcan dentro de cada uno de ellos las distintas actividades dirigidas a la consecución de los objetivos que nos planteamos, siempre con el fin último como ya se ha dicho, de mejorar la calidad de vida del colectivo.

Estos programas son el de sensibilización y prevención de la espina bífida; el programa de atención social; el de atención psicoeducativa; el programa de ocio y tiempo libre; el de Rehabilitación y Aula de estimulación y el de atención socio sanitaria.

Un año más, se han realizado entre otras actividades: Día Nacional de la Espina Bífida, la campaña de prevención y divulgación en los diferentes institutos y colegios de la provincia de Cádiz, charlas informativas al profesorado, VII Jornadas de Sensibilización en la Universidad de Cádiz y el VIII Curso de formación al Voluntariado en Espina Bífida en colaboración con Acción Social y Solidaria de la Universidad de Cádiz.

Por último, quiero resaltar entre las actividades ocio y tiempo libre, las salidas y el acompañamiento en las actividades de Ocio gracias al Plan de Voluntariado UCA y otras muchas que se recogen en la memoria que tenéis en vuestras manos.

Igualmente, destaco que se han mantenido diversas reuniones con la Directiva del Hospital Puerta del Mar para la mejora de los servicios y atención de nuestros/as afectados/as, y el contacto con la Delegación Provincial de Salud así como con los distintos grupos políticos para aunar fuerzas entre todos por la lucha de la consecución de un objetivo común y primordial: la declaración de la Espina Bífida como malformación congénita CRÓNICA. A pesar de esta lucha continua las respuestas siguen siendo insuficientes, por ello el presente año 2019, se presenta con nuevas reuniones, con la finalidad de lograr cuanto antes esta declaración por parte de nuestro gobierno y de todas aquellas instituciones que nos representan así como en definitiva una mejora en la atención integral de nuestros afectados.

No es necesario decir que a pesar de todo lo logrado en estos seis años, aún queda mucho por hacer para conseguir la plena integración de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia, pero todos los años avanzamos en dirección a esa gran meta que nos hemos marcado. Esta es mi primera experiencia como presidenta de la asociación, pero reconozco la ilusión con la que emprendo este nuevo camino en el que espero poder aportar mucho siempre con vuestra colaboración.

Para finalizar, quiero agradecer su interés por nuestra Asociación y transmitirle la ilusión y alegría con la que emprendemos el próximo año 2019, en nuestra sede social, cedida por el Excelentísimo Ayuntamiento de Cádiz, en la que se podrán realizar, entre otras, actividades de estimulación sensorial y cognitiva, aprovechando para invitarles a conocerla, así como a nuestro maravilloso equipo técnico.

Mª Luisa Valderrama Méndez
Presidente

Informe del Secretario

La ***Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia*** realiza esta memoria anual como instrumento de referencia que permite conocer nuestra Asociación y todas las actividades llevadas a cabo durante el año que finaliza, en este caso, durante el año 2018.

Esta memoria constituye además un fiel indicador de la evolución tan positiva que nuestra entidad está teniendo, debido a que cada año son más numerosas nuestras acciones, proyectos y recursos que ponemos a disposición de los/as afectados/as de Espina Bífida y/o Hidrocefalia y de toda la sociedad en general.

También me gustaría resaltar como Joven afectado la permanencia del espíritu que nos impulsó a formar parte de esta causa, que no es otra que la lucha diaria para que nosotr@s, afectad@s, hermanos/as, familiares, amigos / as tengamos lo necesario como ciudadanos de derecho. Pero, desgraciadamente, estos derechos no constituyen hoy en día una realidad de hecho, por lo que seguimos trabajando a diferentes niveles (laboral, escolar, médico, social, afectivo...) por la integración plena de las personas afectadas de Espina Bífida y/o Hidrocefalia.

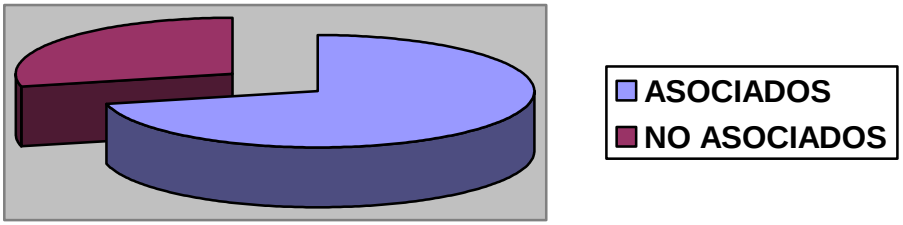
Es este el segundo año que desempeño la función de Secretario de la Asociación, y me gustaría hacer hincapié en las ganas de trabajar por conseguir la mejora de la calidad de vida de todos/as los/as afectados/as, que he visto en las personas que día a día permanecen en la asociación, bien sean voluntarios o remunerados. Me siento ilusionado y orgulloso de ostentar este cargo, siendo testigo de cada paso que nuestra Asociación da para la mejora de la calidad de vida de los/as afectados/as y de sus familiares.

Luis Lacave Vela Barca
Secretario

- **Informe de Número de usuários/as**

TABLA INDICATIVA DE CENSO ACTUALIZADO DE AGEBH.

USUARIOS	NUMERO TOTAL
USUARIOS AFECTADOS NO ASOCIADOS	30
AFECTADOS ASOCIADOS	80
NUMERO TOTAL DE USUARIOS DE AGEBH	110



PROGRAMAS QUE SE REALIZAN DESDE AGEBH

Antes de comenzar a enumerar y explicar los programas que se llevan a cabo desde la asociación, queremos dejar constancia de la importancia que tiene el trabajo en equipo de manera interdisciplinar para poder conseguir los objetivos que nos marcamos como asociación y dentro de cada intervención.

En este trabajo interdisciplinar intervienen un equipo compuesto por una Psicopedagoga, una Fisioterapeuta, una Administrativa y una Trabajadora Social. Todas ellas trabajan de manera coordinada.

PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN Y PREVENCIÓN DE LA ESPINA BÍFIDA

Desde nuestros comienzos, la prevención de la espina bífida ha sido uno de nuestros principales objetivos. Ésta es posible mediante la ingesta del ácido fólico los meses previos al embarazo y durante el tiempo que dura la gestación del feto.

Es un programa que dirigimos a toda la población de la provincia de Cádiz, y que realizamos mediante la entrega de folletos informativos, dípticos, trípticos, etc., a pie de calle, y dejando esta información en lugares clave como hospitales, centros de salud, asociaciones de mujeres, farmacias…

Igualmente dirigidas a toda la población se encuentran las campañas de sensibilización. El fin de éstas es la reflexión acerca de la discapacidad que esta patología provoca no sólo en quien la padece, sino también a su familia. En este punto tratamos las barreras arquitectónicas, las necesidades que tienen a nivel sanitario, social, de ocio y tiempo libre, educativo, etc.

Este programa de sensibilización lo dirigimos a toda la población en general, y de manera particular a aquellas personas que trabajan en centros educativos, sanitarios, de servicios sociales, etc.

Dentro de estas campañas de sensibilización, un gran esfuerzo lo dirigimos a la captación y formación de personas voluntarias que puedan colaborar con nosotros de manera altruista en el posterior desarrollo de nuestros objetivos y fines.
Entre las actividades llevadas a cabo dentro de este programa señalamos:

VIII Curso de Formación al Voluntariado en Espina Bífida e Hidrocefalia.

Curso organizado por la Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia, con la colaboración de la Dirección General de Acción Social y Solidaria de la Universidad de Cádiz. Se realizó durante los días 26, 29, 30 y 31 de Octubre y 10 de Noviembre de 2018.

A través de este curso damos a conocer la Espina Bífida y la asociación entre la comunidad universitaria, a la vez que sensibilizamos y posibilitamos la colaboración de personas voluntarias.

El curso es ya muy reconocido en el ámbito universitario con un total de 20 horas de duración, dejando el último día para la práctica que se realiza en la piscina Municipal de Cádiz. Lo realizaron un total de 24 alumnos/as, siendo mayoritariamente mujeres, 23 y 1 hombre.

VII Jornadas de Sensibilización de la Espina Bífida e Hidrocefalia

Se llevó a cabo en el campus universitario de Puerto Real, Cádiz y Jerez de la Frontera, durante el mes de Abril y Mayo. Es una manera de dar a conocer nuestra asociación y el trabajo que realizamos a la vez de invitar al alumnado universitario a colaborar con nuestros Programas y Actividades diarias.

Plan de Voluntariado UCA- Espina Bífida

Durante el curso universitario 18/19, la asociación presenta a nuestras nuevas voluntarias del Plan de Voluntariado UCA!! Bienvenida chicas!! Laura, Marta, Maribel, María, Laura R. y Ana! gracias por elegirnos entre tantas asociaciones y colectivos!!

AGEBH participa en el taller "La Espina Bifida la importancia de la visión multidisciplinar".

El pasado día 7 de Abril AGEBH llevo a cabo el taller de "La Espina Bífida: La importancia de la visión multidisciplinar" presentado por Lourdes Delgado, Cirujana Pediátrica del Hospital Puerta del Mar, en el II Congreso Intersanitario de Andalucía.

Día Nacional de la Espina Bífida E Hidrocefalia

El día 21 de Noviembre, se celebró el día nacional de la Espina Bifida con una novedad bastante positiva. Este año se realizó una marcha solidaria que salió desde la misma Plaza de San Juna de Dios hasta el edificio de la casa de la Juventud, donde se finalizó leyendo un manifiesto con todas las personas que quisieron acompañarnos.
Participaron: Jóvenes con BH, voluntariosas, junta directiva, personal técnico, alumnos/as del centro educativo La Inmaculada de Cádiz y representantes de los diferentes partidos políticos de nuestro Excmo. Ayuntamiento de Cádiz.

Por la tarde/ noche pasamos todos juntos con los diferente equipos de gobiernos al momento de las puertas de tierras donde se iba a alumbrar de color amarillo por el símbolo de nuestro lazo amarillo de la Espina Bífida.

Día Internacional de la Discpacidad

Con motivo del día de la discapacidad, el 3 de Diciembre, una de nuestra Jóvenes con EBH impartió una charla sobre la E.B y su prevención al Centro de Enfermería Universitario Salus Informorm de Cádiz.

PROGRAMA DE ATENCIÓN PSICOSOCIAL

Es llevado a cabo por la psicopedagoga y de la administrativa con experiencia en el trabajo con el colectivo de personas con discapacidad. Además también tenemos apoyo de la Trabajadora Social de FEBHI y de FEGADI para actividades puntuales.

La atención psicosocial se entiende dentro de la atención integral que proporcionamos tanto a afectados/as como a sus familias a través de nuestro equipo multidisciplinar.

La forma de trabajar es de manera coordinada con otros servicios públicos y entidades, para evitar de esta forma duplicidades y agilizar los trámites.

Al atender a personas de toda la provincia de Cádiz, esta coordinación es con los ayuntamientos, asociaciones de personas con discapacidad, federaciones y servicios sociales de distintas localidades, haciendo así un uso eficaz y eficiente de los recursos sociales existente

Entre las **funciones** que realizamos en conjunto:

- Servicio de Información, Valoración, Orientación y Asesoramiento a afectados/as, familiares y población en general
- Acogida de nuevos usuarios
- Estudio de la realidad social y diagnóstico con entrevistas individualizadas
- Realización de informes sociales
- Seguimiento de casos
- Realización de Historias sociales
- Tramitación de ayudas y prestaciones
- Búsqueda de nuevos recursos sociales
- Formación del voluntariado
- Coordinación con gestoría laboral
- Coordinación con otras administraciones y entidades públicas o privadas
- Reuniones informativas con otras entidades
- Visitas hospitalarias
- Elaboración de memorias de actividades y cursos a los que se asiste
- Búsqueda de recursos económicos para la asociación y subvenciones
- Elaboración, monitorización y justificación de proyectos sociales
- Salidas con el grupo de jóvenes

- Trabajo de habilidades sociales
- Charlas de sensibilización y prevención de la EB
- Asistencia a talleres y jornadas sobre asuntos de interés para la Asociación.
- Orientación laboral: cursos de FPE, inscripción como demandante de empleo, elaboración de CV, derivaciones a otros recursos, etc.
- Apoyo a las voluntarias de la UCA que estudian Trabajo Social
- Coordinación y elaboración del Plan de Calidad de la entidad

Entre las **gestiones** de interés realizadas también se encuentran:

- Renovación de Utilidad Pública 2017
- Colaboración con FEBHI en el proceso de consecución de que la EB sea considerada crónica.
- Colaboración con el área de educación del Ayuntamiento de Chiclana para la elaboración de una guía de recursos.
- Solicitud de informe psicológico de un asociado al CRMF
- Colaboración con FEGADI en la elaboración de la Guía de recursos sociales
- Colaboración con el estudio sobre el copago de medicamentos de COCEMFE
- Envío de documentación de interés a asociados: cursos, legislación, subvenciones, Ayudas públicas individuales, becas, etc.
- Puesta en marcha del plan de Calidad a través de la Federación Nacional y el grupo Develop

Los **recursos** más demandados han sido:

- Información sobre Programa Emple@ Joven
- Revisión de Grado de Discapacidad
- Información de PFHC y PNC Invalidez
- Ley de dependencia
- Solicitud de Familia Numerosa
- Revisión grado dependencia
- Tarjeta aparcamiento y baremo de movilidad
- Adaptación Funcional del Hogar
- Información exención impuesto matriculación
- Información exención del Impuesto de circulación

Además, se ha atendido dando información acerca de otros recursos a un total de 20 personas, que no acudieron a nuestra entidad por una necesidad relacionada con la espina Bifida, sino por desconocimiento acerca de dónde dirigirse. Las demandas eran acerca de

unos cursos de informáticas, centro de personas inmigrantes, centros de tratamiento drogodependencia, servicios sociales y equipo de tratamiento familiar.

PROGRAMA DE ATENCIÓN PSICOEDUCATIVA

Lo lleva a cabo una psicopedagoga. La espina bífida no siempre viene acompañada de dificultades educativas, pero dado que el niño/a pasa la mayor parte del tiempo dentro del aula, es fundamental detectar las dificultades que puedan aparecer, valorar las necesidades de adaptación pedagógica, apoyo escolar, etc.
Igualmente se entiende que es importante la formación al profesorado que trabaja con niños/as que tengan la patología, a través de charlas informativas y pautas que se han ido aprendiendo en el trabajo cotidiano con nuestros pequeños/as.
Destacamos las siguientes actividades:

Programa de Refuerzo Escolar y Seguimiento Psicopedagógico

Durante el curso 2018/2019 se ha llevado a cabo el programa de refuerzo escolar con los chicos y chicas de la asociación, que necesitan ayuda para superar los objetivos educativos que les son demandados en los diferentes niveles que cursan.
Además se ha abierto la posibilidad a que otros niños/as con o sin discapacidad puedan trabajar con ellos y así realizar y hacer hincapié en un trabajo de inclusión y normalización aumentando así la socialización e integración en el mundo real de nuestros usuarios.

Los niveles educativos que se tratan son muy diversos, desde la educación infantil a la educación Primaria, pasando por la ESO..

Las clases se han impartido según las necesidades educativas que tenía el alumnado, acudiendo a las localidades de origen o bien en las instalaciones de la asociación.
Se han trabajado las dificultades de aprendizaje que presentan los niños/as en las distintas áreas, a su vez que se llevaba a cabo técnicas de estudio así como el seguimiento psicopedagógico y la estimulación cognitiva.

Además se ha llevado a cabo un seguimiento psicopedagógico con los escolares de otras localidades de la Bahía como Chiclana de la Frontera, Puerto Real y El Puerto de Santa María; además de, la localidad de Jerez de la Frontera, Tarifa y Chipiona.

Todo este trabajo se refuerza con reuniones con padres/ madres y profesorado cuando éste lo requiera y para establecer una completa y continúa coordinación en todo el proceso.

Reuniones con la delegación de Educación

Con la finalidad de tratar las necesidades y demandas en el sector educativo de las personas afectadas escolarizadas, como son:

1. Dotación de monitor/a de apoyo.
2. Monitor de apoyo para excursiones y salidas del centro.
3. Becas.
    a. https://www.mecd.gob.es/servicios-al-ciudadano-mecd/catalogo/educacion/estudiantes/becas-ayudas/para-estudiar/infantil/necesidad-especifica-apoyo-educativo.html
4. Escolarización el Centro adecuado a las necesidades socio-sanitarias.
5. Transporte Escolar.
6. Accesibilidad en los Centros Educativos.
7. Integración Escolar – Jornadas de Sensibilización.
8. Coordinación y trabajo multidisciplinar con los distintos EOE

Charlas Informativas en Centros Educativos

Estas charlas tienen como objetivo la mejora en el conocimiento de la patología de Espina Bífida: sus consecuencias físicas, su influencia en área escolar, social y emocional y cómo podemos intervenir para una mejora en la calidad de vida del afectado/a de Espina Bífida e Hidrocefalia.

Van dirigidas al profesorado de los centros donde se encuentra matriculado un afectado/a de Espina Bífida o no, a los cuales se les hace entrega de material complementario de apoyo para trabajar con niños/as que tengan esta afectación.

En el mes de Noviembre visitamos el Centro de Formación María Inmaculada de Cádiz, donde pudimos charlar y conversar sobre la EB y su prevención con los alumnos/as y profesores del Ciclo de Grado Medio de Auxiliar de Enfermería y Farmacia y Parafarmacia.

Grupo de trabajo- obtención del Título de la ESO

Llevado a cabo en la sede de Cádiz para la convocatoria de Abril- Junio y guiando la orientación todos aquellos usuarios que cumplen los requisitos de convocatoria.

Programa INCLUYE+D de Cocemfe

Es un proyecto de apoyo al alumnado con NEAE a través de las nuevas tecnologías INCLUYE+D, financiado por Cocemfe y que coordina y lleva a la práctica Fegadi Cocemfe, la cual acerca a todas sus entidades miembros las ayudas y el apoyo tecnológico del que pueden beneficiarse a través de este programa.

A través de nuestras peticiones realizadas varios centros de nuestros usuarios, se han podido beneficiar de cuatro tablets con aplicaciones para poder complementar así el proceso de E-A no solamente de nuestros pequeños, sino también del resto del alumnos/as del aula de apoyo del Centro.

XIV Congreso Nacional Técnico de Espina Bífida celebrado en Madrid

Los días 21 y 22 de Octubre participamos en el XIV Congreso Técnico de E.B realizado en Madrid. Seguimos aprendiendo, compartiendo reflexiones y descubriendo,….

Seguimos sumando!!

PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

El ocio y el tiempo libre son sin duda alguna, los programas mas demandados por nuestros/as usuarios/as, ya que siempre se organizan con la finalidad de promover el medio necesario para una mayor autonomía personal e independencia del medio familiar, a la vez que proporcionar el tan ansiado respiro familiar.

GRUPO DE JÓVENES

El grupo lo forman jóvenes entre 16 a 35 años con espina bífida e hidrocefalia, y una discapacidad de al menos un 33%.

A través de distintos talleres se trabaja la autonomía, relaciones sociales, autoestima, habilidades sociales… fomentando la iniciativa personal.

Se alternan las sesiones donde se trabajan aspectos concretos con actividades de ocio y tiempo libre. Al mismo tiempo, con este programa se consigue estimular los procesos de

desarrollo personal, social y cultural, potenciar las habilidades sociales y aumentar la autonomía personal y autoestima.

Cabe destacar que estas actividades son un medio de diversión que responde a objetivos que inciden directamente en el desarrollo personal de los/as jóvenes (cohesión de grupo, distintas formas de diversión, habilidades sociales, etc).

Por otro lado posibilita que se puedan relacionar con otras personas y llevar a cabo un ocio normalizado. Además, mejora su autoestima, iniciativa, y es un medio de descarga de muchas emociones, ya que comparten sus dudas e inquietudes con otras personas con la misma problemática o similar, sirviendo ello de aprendizaje para la resolución de sus propios conflictos.
Entre las actividades de ocio llevados a cabo durante el pasado 2018,, podemos numerar:

Taller del Carnaval
Hoy dia 21 de Febrero nuestros peques de clases hemos ido a un taller que se celebraba en la biblioteca con el autor de Chirigotas José Antonio Vera Luque donde han reído y ha hecho sus bonitos antifaces 😉

Entrega de Flores a los titulares de la Cofradía del Nazareno y Mª Santísima de los Dolores.

El día 7 de Marzo acudimos a nuestra ya tradicional cita todos los años con nuestros amigos de la Cofradía de Nuestro Padre Jesús Nazareno. Durante la celebración del Segundo día del Quinario nuestra presidenta y secretario realizaron la ofrenda de AGEBH, este año son alimentos para los más necesitados. Muchas gracias amigos por vuestro cariño y cercanía con nuestra asociación.

Cofradías de Humildad y Paciencia y Mª Santísima de Amargura y de Nuestro Padre Jesús Caído y Mª Santísima de los Desamparados.

El Viernes Dolores 25 de Marzo hicimos nuestras tradicionales entregas de flores a nuestros amigos de las cofradías Humildad y Paciencia, Jesús Caído, Nazareno del amor y a la cofradía de la vera Cruz.

FERIA DEL LIBRO 2018

Un año más da comienzo el Viernes 4 de mayo hasta el 13 de Mayo la Feria del Libro 2018 en el Baluarte de la Candelaria... AGEBH participó con la libroocasion solidaria donde pudieron encontrar todos los libros a 1 euro, fue todo un éxito…

JORNADAS NACIONALES DE FEBHI

El pasado fin de semana dia 18,19 y 20 AGEBH participo en las Jornadas Nacionales de FEBHI que se celebró en Alicante en representación de la nuestra entidad fue Rocío Castaño y Cristina Gómez, miembros de la Junta Directiva de AGEBH y Mamen Gamero, socia y perteneciente a nuestro estupendo grupo de jóvenes. Siempre aprendiendo!

CONGRESO NACIONAL "PASADO, PRESENTE Y FUTURO DE LAS ORGANIZACIONES DE LA DISCAPACIDAD"

Durante Los días 17 y 18 de Mayo en Málaga se ha realizado el CONGRESO NACIONAL "PASADO, PRESENTE Y FUTURO DE LAS ORGANIZACIONES DE LA DISCAPACIDAD", siendo una vez Andalucía pionera en esta iniciativa de la mano de la Confederación de Personas con

Discapacidad Física “ANDALUCÍA INCLUSIVA COCEMFE”, FUNDACIÓN ONCE, JUNTA DE ANDALUCÍA, MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD Y COCEMFE NACIONAL, y con la colaboración de FEGADI COCEMFE y sus Entidades miembros. Hasta allí se han desplazado por parte de AGEBH Rocío Castaño y Paco Aragón!! Muchas gracias!! Seguimos aportando!

ASAMBLEA AGEBH

El pasado viernes 25 de Mayo AGEBH celebró su Asamblea Ordinaria. Agradecer a los soci@s que acudieron su participación. Muchas gracias!!!

CARACOLADA COFRADE

La tarde/ noche del pasado dia 2 de Junio estuvimos acompañando a nuestros amig@s de la Cofradía de Humildad y Paciencia que realizarón una caracolada popular en la Asociación Carnavalesca Kiko Zamora (justo detrás de la Iglesia San Agustín de Cádiz)

ASAMBLEA FEGADI

El sábado 2 de Junio AGEBH acudió a Jerez a la asamblea ordinaria y extraordinaria de Fegadi. La importancia del trabajo en red, seguimos sumando!

PROGRAMA DE FORTALECIMIENTO

El pasado 25 de Junio tuvimos una agradable visita!!! Sesión de trabajo dentro del Programa de Fortalecimiento de asociaciones de FEBHI. Asistentes: Carmen Gil (Presidenta Febhi), Txema Zarranz (consejero Febhi), Cristina Martín (Técnico Febhi)

Sesión intensa y muy productiva en la que consensuamos plan de trabajo y cronograma dentro de nuestros objetivos del Plan de Calidad... Buen trabajo chic@s!!

INAGURACIÓN DE LA EXPPOSICION DE PINTURAS DE CECILIO CHAVES

El dia 4 de Julio acudimos a la inauguración de la magnífica exposición de nuestro amigo Cecilio Chaves en el Castillo de Santa Catalina. Allí nos encontramos a muchos amig@s Artistas que colaboran siempre con nosotros! Qué buen ratito! Qué de buenas personas!

Jornada Playera

El pasado viernes 27 de julio pasamos un estupendo día de playa con nuestros jóvenes de AGEBH... Repetiremos pronto para todos aquellos que no pudieron venir!! El modulo dispone de un anfibugui que permitía el baño de nuestros afectad@S.

Salida al cine con los pequeños/as de la asociación

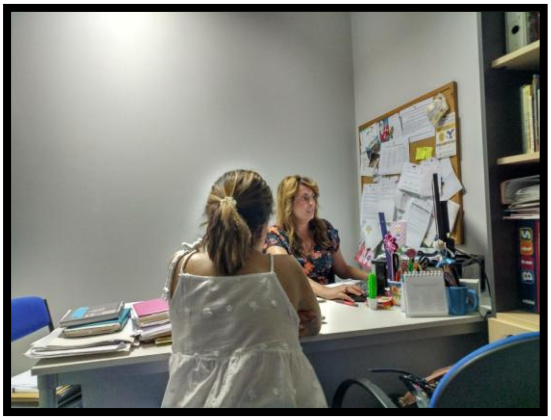
A lo largo del 2018 hemos realizado 3 salidas al cine del Corte Inglés. Han ido dirigidas a los más pequeños/as de la asociación. El objetivo ha sido romper con la dependencia de sus padres y madres, por eso han sido salidas en las que sólo han participado las técnicos y voluntarios, pero no familiares/ cuidadores/as.

Programa HAMULA "Habilidades para el mundo laboral. Todo sobre ruedas!

Este programa se ha llevado a cabo durante los meses de Julio a Noviembre de 2018, gracias a que ha sido una Actividad subvencionada con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.

El proyecto ha tenido la finalidad última de fomentar el desarrollo integral de las personas con EBH y discapacidades afines a través de la capacitación personal y profesional. Para ello se han trabajado las competencias prelaborales y habilidades sociales de 12 jóvenes con EBH y en su entorno más cercano. El proyecto ha contemplado diferentes aspectos: autonomía personal, imagen persona, actividades de la vida diaria, competencias y

habilidades sociales y laborales, capacitación profesional, campañas de sensibilización, formación del voluntariado, salidas de ocio,…



Noches de teatro en el Parque Genovés.

El pasado día 2 de Septiembre tuvimos el privilegio de acudir con un grupo de jóvenes de la asociación a la Obra de Teatro "Sueño de una noche de verano" de William Shakespeare en un marco Incomparable, El parque Genovés de Cádiz. Agradecer al Área de Cultura del Excmo. Ayuntamiento de Cádiz su invitación!

Semana de la Movilidad en Cádiz

El pasado dia 22 de Septiembre nuestra entidad ha participado junto a la asociación de AGADI en los talleres y Gynkanas dentro de la Semana de la Movilidad y en colaboración con el Excmo. Ayuntamiento de Cádiz donde se montó una mesa informativa y un circuito de simulación en silla de ruedas en la Avd. Segunda Aguada (Lacave).

Entrega de donativo de la bolsa de caridad

El pasado sábado 15 de Septiembre durante los cultos en honor a María Santísima de los Dolores, la Vocalía de Caridad de la Cofradía del Nazareno de Santa María hizo entrega a nuestra asociación de un donativo correspondiente a la recaudación de la Gala del Carnaval celebrada el pasado mes de Julio. Mostrar nuestro más sincero agradecimiento a nuestros amigos del Nazareno de Santa María (Cádiz) por su apoyo y cariño hacía nuestra asociación. Gracias!!

La Fundación del Cádiz C,.F firma un convenio con AGEBH

El día 5 de Octubre La Fundación Cádiz Club de Fútbol completó una visita institucional a la sede de la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Cádiz el pasado jueves con el objetivo de conocer de primera mano la labor social e integradora que viene desarrollando la asociación, así como las instalaciones y lugar de trabajo.

Reconocimiento de la Fundación del Cádiz a AGEBH

El pasado 15 de Noviembre La Fundación C.F. distinguió a un buen número de asociaciones que trabajan para el bien de nuestra sociedad. Entre ellas se encontraba Agebh Espina Bifida recogiendo su agradecimiento. Enhorabuena a todas las asociaciones por su compromiso y trabajo bien hecho y nuestro agradecimiento a la Fundación C.F. por su apoyo y compromiso con el mundo asociativo. Gracias!!

Los Jóvenes de E. B apoyan al Cádiz C.F

Un grupo de Jóvenes de E.B.H y familiares acuden todos los sábados y domingo que juega el Cádiz C.F en el estadio Carranza. Si alguien está interesado en acudir algún fin de semana que se ponga en contacto con la asociación. GRACIAS!

Entrega de donativo de la bolsa de caridad

El pasado dia 3 de Diciembre recibimos la grata visita de nuestr@s amig@s de la cofradía de Humildad y Paciencia, para hacernos la entrega un año más de lo recaudado de su bolsa de caridad, el cual irá destinado íntegramente a nuestro colectivo. Muchas gracias por todo!!!

Mercadillo solidario Navideño de la Escuela Infantil La Algaida (Rio San Pedro)

El pasado miércoles 20 de Diciembre fuimos partícipes de una actividad maravillosa!! La Escuela Infantil La Algaida nos dió el privilegio un año más de ser este año los beneficiarios de su Mercadillo Solidario Navideño... Pero sobretodo hemos recibido su cariño, enorme ilusión, motivación y espíritu solidario de todo el equipo directivo y claustro de profesores, así como de tantas y tantos, mamis y papis, y familiares que con tantísimo cariño e ilusión han preparado todas las actividades de manera tan exitosa.

Obra solidaria de la compañía de teatro Pandora

El pasado día 27 de Diciembre pasamos un buen ratito con la Compañía de Teatro Pandora, pero sobre todo qué de buenas personas juntas y cuánto cariño hacia nuestro colectivo! Muchas gracias por vuestra solidaridad y muchísimas gracias a todos aquellos que habéis asistido o colaborado con vuestra Fila 0.

Salidas con los voluntarios/as y los jóvenes por las diferentes localidades de la provincia

Hemos realizado varias salidas por San Fernando, Chiclana de la Frontera y Cádiz principalmente.

PROGRAMA DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA

La espina bífida requiere una coordinación continuada con las diferentes disciplinas médicas.

Gracias a las continuadas reuniones que hemos mantenido con la Dirección Médica del Hospital Puerta del Mar y la Delegación de Salud y Bienestar Social, por fin es una realidad la puesta en marcha de la Consulta Multidisciplinar de atención a la Espina Bífida.

En esta consulta multidisciplinar se tratan las siguientes especialidades: Rehabilitación, Neonatología, Cirugía Pediátrica, Traumatología, Neurocirugía, Urología, Alergología y Digestivo.

Entre las reuniones mantenidas se encuentran:

- Reunión con la Directora Médica del Hospital Universitario de Cádiz.
- Reunión con el Colegio de Enfermería de Cádiz.
- Reunión con los diferentes laboratorios de sondas vesicales y fecales.
- Reunión con el Delegado de la Consejería de Salud.
- Reunión en Sevilla con el partido político PSOE en Andalucía para la lucha de la cronicidad en la patología de la E.B.H

La administrativa continua gestionando desde la Asociación las citas medicas, a través de gestoría de usuario gracias a un acuerdo con el Hospital Puerta del Mar.

PROGRAMA DE REHABILITACIÓN Y AULA DE ESTIMULACIÓN

En la espina bífida, al igual que en la mayoría de las enfermedades crónicas, la rehabilitación y la estimulación es fundamental para recuperar la musculatura perdida, eliminar contracturas ocasionadas por las malas posturas o el uso de bastones y sillas de ruedas, mejorar la coordinación, la concentración, etc.

Rehabilitación

A lo largo del año 2018, hemos llevado a cabo este programa tan demandado y con tanta participación por parte de nuestros usuarios/as.

Las distintas maneras de trabajar con los afectados han sido las siguientes:

- TRABAJO SELECTIVO DE LAS ZONAS CORPORALES DEPENDIENDO DEL AFECTADO A TRATAR (CAMILLA).
- TRABAJO GENÉRICO DE GIMNASIA, INCIDIENDO EN EJERCICIOS DE PREVENCIÓN DE COLUMNA (COLCHONETAS).
- TRABAJO DE RESISTENCIA ORGÁNICA (BICICLETA ESTÁTICA).
- TRABAJO DE PROPIOCEPCION, EN TODO EL ESPACIO APROVECHABLE.
- JUEGOS (GIMNASIO).
- ESTIMULACION Y REFUERZO MUSCULAR MEDIANTE TENS.

Las sesiones fueron distribuidas de la siguiente manera:

- TRATAMIENTO INDIVIDUAL
- TRATAMIENTO EN GRUPO

Las actividades llevadas a cabo por la Fisioterapeuta han estado estructuradas del siguiente modo:

- REHABILITACIÓN EN EL GIMNASIO
- ATENCIÓN EN DOMICILIOS PARTICULARES

Igualmente, se desarrolló un taller de espalda y otro de higiene postural en la sede de la asociación.

Aula de Estimulación

Nuestra Sala de Estimulación de Cádiz se encuentra en funcionamiento desde Enero de 2012 en las nuevas instalaciones cedidas por el Ayuntamiento de Cádiz, sita en Calle Medina Sidonia 15-17.

En ella estamos realizando hasta la fecha un importante trabajo de rehabilitación y de psicopedagogía, de la mano de dos técnicos de la asociación: la fisioterapeuta y la psicopedagoga, con la especialidad de Magisterio Educación Física, teniendo sendos profesionales una amplia experiencia en el trabajo con el colectivo de la espina bífida.

La psicopedagoga actualmente lleva a cabo el trabajo que se está realizando en el aula con los distintos afectados: estimulación sensorial y cognitiva, trabajo de esquema corporal y coordinación, atención, memoria, etc.

Para ello se elabora un programa individualizado de actividades según las necesidades de cada persona usuaria y los objetivos que nos planteamos a nivel cognitivo, sensorial y motor. De esta forma, el trabajo se encamina a llevar a cabo actuaciones que potencien las capacidades de los mas pequeños y contribuyan a una vida activa y participativa, especialmente en el entorno escolar, donde pasan gran parte de su tiempo.

Las actuaciones se dirigen a una estimulación intelectual para ayudar al desarrollo de una atención y comprensión adecuada. Además se complementa con el trabajo específico de un programa dirigido al refuerzo de la lectura y del lenguaje fomentando las áreas verbales: comprensión y fluidez verbal, lectura y escritura.

En cuanto a la estimulación física y sensorial se realizan actividades de desplazamientos, exploración, tacto de distintas superficies y texturas,… Además de acompañarse con un programa de actividades dirigidas al conocimiento y adquisición del esquema corporal, así como el trabajo de la expresión corporal lo cual ayuda al desarrollo emocional y a la adquisición de habilidades sociales necesarias para las relaciones interpersonales tan necesarias para la vida diaria.

Los destinatarios han podido disfrutar de 60 minutos con la profesional de Fisioterapia y de de 60 minutos con la Psicopedagoga.

En el tiempo que llevamos realizando las actividades, podemos ver una mejoría notable de todos los alumn@s participantes tanto en las actividades escolares como en sus relaciones sociales en el entorno escolar así como con sus iguales, consecuencia de una mayor confianza adquirida y en definitiva un aumento de la autoestima.

En cuanto a las personas que cumplen 18 años y se beneficiaron del Aula de Estimulación, continúan en contacto con nosotros, ya que se intenta un refuerzo de los logros que han conseguido y pasan a otros programas que desde AGEBH llevamos a cabo, incluidos igualmente en sus programas individuales de actividades reforzándose aquellos aspectos en los que se detectaran más carencias a nivel no sólo sensorial, cognitivo y motor, sino educativo, laboral, social, etc.

RELACIONES INSTITUCIONALES

Estas Relaciones son fundamentales para trabajar y cubrir las necesidades de nuestro colectivo.

Entre ellas destacamos las que mantenemos con el Ayuntamiento de Cádiz. Desde nuestro Ayuntamiento de Cádiz tenemos cedido el local donde actualmente podemos trabajar con las personas asociadas. Esto fue posible con la firma del convenio con Fundación Municipal de la Mujer.

Igualmente, son importantes las relaciones que mantenemos con las diferentes hermandades y cofradías que colaboran con nosotros de manera altruista.

Cabe destacar las relaciones de coordinación con diferentes Entes locales que colaboran en la puesta en marcha de nuestros programas, destacando los Excelentísimos Ayuntamientos de Chiclana de la Frontera, Puerto Real, Jerez de la Frontera, San Fernando y Rota, y con la diputación Provincial de Cádiz.

Es de gran importancia la relación que mantenemos con las diferentes Delegaciones de la Junta de Andalucía, que nos mantienen informados de las convocatorias de subvenciones, normativas de interés que nos afecten al colectivo.

En la misma línea de las relaciones institucionales, la Asociación recibió de la mano del presidente de la delegación Provincial de Cádiz, un premio reconociendo la labor de promoción de la participación ciudadana que desde AGEBH llevamos a cabo.

Por último señalamos que pertenecemos a diferentes federaciones entre las que destacamos FEGADI, FEBHI y FAEBA.

Hacer especial mención este año al trabajo que estamos realizando para el reconocimiento por fín de que **la Espina Bífida sea declarada como CRÓNICA**, de ahí que hayamos tenido múltiples reuniones con los distintos partidos políticos a nivel local y con sus representantes a nivel andaluz. Nuestro objetivo no es otro que alcanzar un objetivo que es justo y necesario para paliar las necesidades de todas las personas con EB, así como evitar las desigualdades existentes actualmente según la Comunidad Autónoma en la que residas. A continuación exponemos varios enlaces de las distintas reuniones mantenidas así como algunas noticias publicadas al respecto:

https://twitter.com/AnaMestrePP/status/941634696559067136
https://www.facebook.com/asogebh/photos/a.1123661971051032.1073741958.1123659927717903/1492256450858247/?type=3&theater
http://www.diariodecadiz.es/cadiz/PP-reclamara-Espina-Bifida-considerada_0_1200480131.html
https://www.youtube.com/watch?v=PQZXSoHK9VA&feature=player_embedded
http://ocadizdigital.es/node/53429
http://www.iucadiz.es/?p=1484
https://www.facebook.com/photo.php?fbid=1513941465391627&set=a.198615416924245.41596.100003273659664&type=3&theater

SEGUIMOS TRABAJANDO POR UNA MEJOR CALIDAD DE VIDA PARA LAS PERSONAS AFECTADAS DE ESPINA BÍFIDA Y/O HIDROCEFALIA

Es fundamental en la atención a nuestro colectivo el trabajo en red, ya que somos muchas las entidades implicadas en su bienestar: Ayuntamientos, Delegación de Educación, Delegación de Salud, Cofradías que colaboran con nosotros, Entidades privadas, etc.

Por ello hay que hacer un trabajo coordinado, evitando duplicidades y haciendo un uso adecuado de los servicios y prestaciones sociales.

Igualmente, seguimos manteniendo una excelente comunicación con las ortopedias y laboratorios, ya que sus productos son fundamentales para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria, y es importante que conozcamos los avances que se producen en estos campos.

Para poder seguir trabajando, contaremos con un equipo formado por una Auxiliar Administrativa, una Psicopedagoga, una Trabajadora Social y una Fisioterapeuta, sin olvidar al grupo de voluntarios que hacen posible nuestra labor de manera totalmente altruista y solidaria.

Teniendo en cuenta que la Espina bífida es una enfermedad crónica y que por esto nuestro campo de actuación se ve limitado, lo máximo que podemos hacer es intentar que las secuelas de ésta sean cada vez menos acentuadas y para ello, es requisito indispensable una rehabilitación además de convivir y hacer actividades junto a otros niños/as que no padecen Espina bífida.

Si los objetivos iniciales del tratamiento de la espina bífida eran la simple supervivencia de los pacientes y después su mejor calidad de vida, en la actualidad se debe asegurar su plena realización como ser social mediante la más completa integración en su entorno.

ACTIVIDADES PREVISTAS PARA EL AÑO 2019

A pesar de las innumerables dificultades que estamos encontrando por los recortes sociales que están afectando a las distintas entidades entre las que nos encontramos nosotros, tenemos intención de mantener los programas que llevamos realizando desde hace ya varios años, puesto que consideramos que tienen unos beneficios muy importantes en nuestros niños/as y jóvenes y mejora considerablemente su calidad de vida, que recordemos, es nuestro principal objetivo. Por ello la lucha por la CRONIDAD cobra especial atención y seguiremos trabajando y aunando apoyos para que pronto nuestra malformación congénita sea declarada crónica.

Para hacer frente a los gastos que ocasiona en lo que se refiere a materiales, desplazamientos y personal técnico/monitores, seguiremos presentando diferentes proyectos a las Administraciones Públicas y a las entidades privadas, al igual que mantendremos o intentaremos aumentar los actos benéficos que nos permiten recaudar fondos para ello.

Seguiremos pues organizando y realizando el esperado campamento de verano, solicitaremos el palco para la semana santa, continuaremos con las salidas de ocio y tiempo libre, aumentaremos las campañas de prevención, y por supuesto realizaremos la entrega del socio honorífico a aquella entidad/persona que se vuelva de manera solidaria en nuestro trabajo.

Igualmente, para los más jóvenes, haremos hincapié en aspectos muy importantes como la buena alimentación y vida saludable, la orientación laboral y adquisición de habilidades sociales, y la mejor autonomía e independencia.

En definitiva, seguiremos trabajando con la misma ilusión y las mismas ganas para conseguir esos objetivos por los que desde siempre, hemos luchado.

Dña María Luisa Valderrama Méndez, en calidad de **representante de la Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia (AGEBH)**, declara bajo su responsabilidad que los datos que figuran en esta memoria son ciertos y se compromete a aportar la documentación justificativa que le sea requerida.

En Cádiz a 25 de Marzo de 2019

Fdo. María Luisa Valderrama Méndez
Presidenta AGEBH