

MEMORIAS

ASPHEBH 2019



Introducción

La Asociación Sevillana de Padres con Hijos con Espina Bífida e Hidrocefalia ha continuado con su labor en el año 2019 atendiendo a las personas con Espina Bífida, así como a sus familias, ampliando sus servicios y consiguiendo financiación pública y privada para el desarrollo de actividades. Todo ello, para mejorar la calidad de vida de las personas con Espina Bífida y sus familias, haciendo de ASPHEBH un espacio donde encontrar apoyo, un lugar donde compartir experiencias y una asociación que responda a las necesidades de estas personas para su desarrollo pleno, trabajando con ellos/as mismos y con la sociedad para eliminar las dificultades de integración y obstáculos que en esta se encuentran.

Siguiendo los fines estatutarios por los que se creó la entidad.

Durante el año 2019 se ha pasado de tener socios a 53 socios. La Asociación, en estos momentos, sufre de un descenso del número de socios y socias que se ha visto agravado en los últimos años. En estos momentos este número vuelve a crecer muy poco a poco, lo cual es importante, ya que esta entrada económica es el sustento de financiación más estable de la entidad para poder desarrollar su labor.

La condición para ser socio o socia de ASPHEBH es tener reconocida Espina Bífida y/ o Hidrocefalia, cualquiera que sea su edad o procedencia, aunque también contamos con un porcentaje (5%) de socios/as colaboradores/as. Este año 2019 realizamos hincapié en aumentar el número de socios colaboradores que no beneficiarios creando así una red de apoyo económico para la asociación necesaria para la continuidad de la misma.

El número de beneficiarios de las actividades de ASPHEBH es muy variable, ya que el colectivo de personas con Espina Bífida es bastante heterogéneo e intentamos responder a la mayor parte de los socios y socias de forma específica. En estos momentos, la entidad cuenta con los medios personales propios de los/as miembros de la Junta Directiva, que de forma altruista y en beneficio de la entidad, desarrollan su labor de forma continua, gestionando la misma y tomando las decisiones y directrices que ayudan a que funcione a ASPHEBH. Estos no perciben retribución económica alguna.

En cuanto a la financiación, destacar la remesa mensual de socios y socias de ASPHEBH y la aportación que de forma privada realizan otras entidades y fundaciones. Además de ello, las subvenciones autonómicas y municipales cada vez tienen más relevancia y suponen aproximadamente el 45% de la financiación de la misma. Estas subvenciones están destinadas principalmente a la puesta en marcha de programas específicos y al mantenimiento de la sede.

Actividades y Servicios

Asphebh sigue prestando servicio de atención y asesoramiento a toda aquella persona que lo requiera y trabajando por el interés de la comunidad de Espina Bífida.

- **Taller de Natación**

Es de auténtica necesidad que las personas usuarias de nuestra entidad practiquen deportes, por ello y como en años anteriores en el 2019 mantenemos nuestro curso de natación, donde las personas con espina bífida pueden aprender a nadar y realizar este deporte tan beneficiario para esta patología en concreto. En colaboración con el CD Al-Andalus, el curso se desarrolla 1 hora / 2 días en semana, contando con un monitor cualificado y una calle en el CEP Pino Montano

- **Taller de psicología “Ser capaz me hace libre”**



Taller de psicología grupal impartido en la sede dos días al mes por Cristina Muñoz de Positivate. En ellos se tratan las emociones, los problemas y dificultades que nuestros jóvenes usuarios se encuentran den su día a día, compartiendo con el resto de compañeros y consiguiendo una gran unión entre ellos. Un taller con gran aceptación por parte de nuestros jóvenes y que esperamos ampliar para el próximo curso.

- **Campamento de Verano 2019: Reconocerse IV (15 al 21 Julio de 2019)**

Gracias a la aportación de Sevilla Solidaria de 2019 otorgada por el Área de Bienestar Social del Ayuntamiento de Sevilla y que se destina íntegramente a la realización de nuestro campamento anual de respiro familiar y para jóvenes. En este año nos hemos trasladado a Jerez d ella Frontera donde disfrutamos de 7 días de convivencia, talleres y actividades culturales y de ocio.

Con esta actividad imprescindible para nuestros jóvenes se consigue mejorar la autonomía personal así como las relaciones sociales y la cohesión grupal.

Cómo cada año nos encontramos con dificultades a la hora de la preparación del mismo como es el encontrar hoteles, albergues o espacios adaptados para un grupo numeroso y la posibilidad de encontrar voluntarios para el acompañamiento.



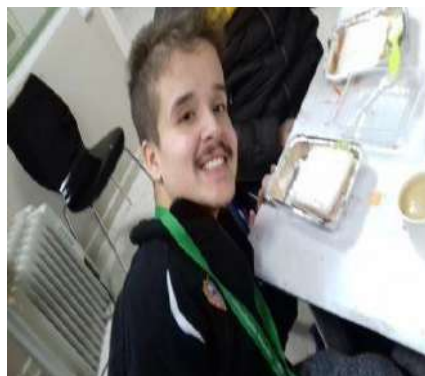
Esta actividad está en constante crecimiento aumentado el número de participantes en el 2019 de 11 a 18 usuarios quedando además una lista de usuarios pendientes de plaza libre.

• **I Ruta de Senderismo Adaptado (26 de octubre de 2019)**

Primera Ruta de senderismo adaptado en la naturaleza profunda, nos desplazamos hasta el paraje del Parque Nacional de Doñana, Rociana y Acebrón donde disfrutamos de un magnífico día acompañados por dos profesionales que nos adentraron en la modalidad de Senderismo, disfrutando de una actividad deportiva al aire libre acompañados de familiares y amigos. Esta actividad es viable gracias al Área de Juventud del Ayunt. De Sevilla y su subvención.



Talleres de manualidades



Durante el curso 2019 se desarrollan talleres de manualidades impartidos los miércoles durante 2 horas en nuestra sede. En ellos fomentamos la expresión artística, la psicomotricidad y habilidades sociales. Impartimos cursos de creación de camisetas, decoración de navidad, ir de compras, cocina fría... con ellos damos rienda suelta a la creatividad y las actividades realizadas aportan independencia en la vida diaria.

- **Visita Almazara Hacienda Guzmán (La Rinconada) (26/10/2019)**

Participamos gracias a la Fundación Juan Ramón Guillén y en colaboración con la Obra Social La Caixa en las Visitas Solidarias al Olivo acudiendo a la Hacienda Guzmán en la localidad de la Rinconada donde aprendimos sobre los métodos de recolección de las aceitunas y la elaboración del aceite.

- **Jornadas Informativas “Haciendo Visible la Espina Bífida” (30/11/2019)**

Celebradas en el antiguo Monasterio de San Jerónimo y contando con la ponencia de grandes profesionales (médicos, abogado y psicóloga), con temas a tratar con gran interés por parte de los asistentes. Contando con la ayuda de Subvención para proyectos Específicos del Distrito Nervión preparamos una gran jornada donde conseguimos que todos los asistentes nos mostrasen su felicitación por la organización y ejecución de la misma.

De vital importancia para la realización de este evento el trabajo desinteresado de personal de la junta directiva y padres, madres voluntarios colaborando en todo lo necesario para la realización, preparación y ejecución del proyecto.

**I JORNADA
INFORMATIVA: "HACIENDO
VISIBLE LA ESPINA
BÍFIDA"
30 Noviembre 2019**

Dirigidas a:
Médicos, enfermeros, Trabajadores Sociales, psicólogos, fisioterapeutas, maestros, padres, familiares y afectados.

LUGAR:
Centro Cívico José Luis Pereira
(Monasterio de San Jerónimo)
C/Río Piedras, 15 41015 Sevilla

Organiza:
A.S.E.B
Asociación Sevillana de Espina Bífida
c/ Enrique Marco Dorta, 7, 41018 Sevilla
Teléfono: 954989858/640111582
www.espinabifidasevilla.es

Inscripciones:asebjornadas2019@gmail.com
Se acreditará la asistencia con Certificado de Aprovechamiento.

<p>9.30-9:45: -Recepción y Acreditación.</p> <p>09.45-10.00: -Inauguración y presentación de las Jornadas Informativas a cargo de la Presidenta de ASEB a cargo de Dª Dulcenombre Belmonte Poyón .</p> <p>10:00-10:45 *Dr. Javier Márquez Rivas Director Und. Neurocirugía Hospital Virgen del Rocío de Sevilla</p> <p>*Dra.Mónica Rivero Garvía Responsable Und. Neurocirugía Pediátrica Hospital Virgen del Rocío</p> <p>"Proyectos de investigación y nuevas terapias"</p> <p>10:45-11:00 Turno de ruegos y preguntas.</p> <p>11:00-11.30 PAUSA CAFÉ</p>	<p>11:30-12:15 *D.Rafael Moreno de Cisneros García Abogado, Mediador Civil y Mercantil, Diplomado en Relaciones Laborales y Técnico en Prevención de Riesgos Laborales</p> <p>"Derechos de las personas con discapacidad. Especial referencia a la protección de su patrimonio"</p> <p>12:15-13:00 *Dña. Cristina Muñoz Psicóloga Profesional Sanitaria, Coach Ejecutivo Personal y Formadora Potenciación de Recursos Personales</p> <p>"Ser capaz me hace libre"</p> <p>13:00-13:45 *Dña. Rufina Montañó Alcaide *D. Juan Manuel García Galván Miembros junta directiva ASEB</p> <p>"Desmontando mitos"</p> <p>13.45-14.00: Clausura</p>
---	---

- **Celebración de días especiales:**

Promoviendo la participación y comunión entre socios celebramos días especiales como El día Nacional de la Espina Bífida (21 de Noviembre), fiesta de navidad, san valentin, amigos invisible y todas aquellas actividades que fomenten la cohesión entre usuarios y familias.



Logros:

Durante el año 2019 La Asociación ha seguido trabajando para el mantenimiento de la misma y la realización de actividades y servicios para todos nuestros usuarios. La tradicional venta de lotería navideña así como las aportaciones y donaciones de empresas, instituciones y personas altruistas nos permiten seguir avanzando.

Este 2019 y para la adecuación a los tiempos que corren Asphebh adecua sus estatutos para que su lenguaje sea completamente inclusivo, apostando por la igualdad y luchando por la doble discriminación que sufren las mujeres con discapacidad. Así mismo se procede a realizar las gestiones oportunas para la que la organización pase a denominarse ASEB (Asociación Sevillana de Espina Bífida) abriendo nuestros estatutos y sedes a todas aquellas personas con algún tipo de minusvalía que necesite un apoyo, un lugar de referencia o ayuda.