ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

AMUPHEB

MEMORIA ANUAL 2019

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

MEMORIA ANUAL 2019

- INFORMACIÓN SOBRE LA ESPINA BÍFIDA.
- LA ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB):
  - ENTIDAD
  - MISIÓN, VISIÓN Y VALORES.
  - ORGANIGRAMA DE FUNCIONAMIENTO.
  - AREA DE PROCESOS
- SERVICIOS Y PROYECTOS REALIZADOS.
- OTRAS ACTIVIDADES REALIZADAS.

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

MEMORIA ANUAL 2019

INFORMACIÓN SOBRE LA ESPINA BÍFIDA

¿Qué es la Espina Bífida?

La Espina Bífida es una malformación congénita del tubo neural, que se caracteriza porque **uno o varios arcos vertebrales posteriores no han fusionado correctamente durante la gestación, de manera que la médula espinal queda en ese lugar sin protección ósea.** Esto quiere decir que la Espina Bífida se produce

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

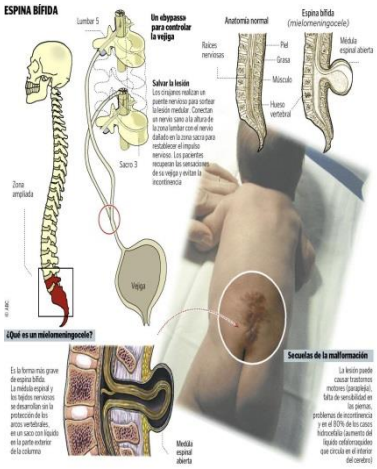
Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

durante la gestación, y que consiste en que **la médula espinal sale al exterior por una o varias vértebras.** Es, por tanto, una lesión medular y está considerada como una de las malformaciones más graves compatibles con la vida.

Causas

Si bien no se conocen exactamente las causas, las investigaciones sugieren que en la mayoría de los casos se debe a la existencia de un **déficit de folatos** en el organismo de la madre en los momentos previos o inmediatamente posteriores a producirse el embarazo.

También, pese a no ser una malformación hereditaria, parece apuntarse que habría **factores genéticos que predispondrían** un mayor riesgo de aparición de Espina Bífida, **aunque no la condicionarían.**



ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

Secuelas más importantes:

Médicas

Para los y las Espina Bífida las **secuelas** de índole médica dependen del nivel de la columna vertebral en que esté localizada. A mayor altura las repercusiones son mayores.

Las personas con espina bífida padecen una **pérdida de sensibilidad** por debajo del nivel de la lesión y una **debilidad muscular** que puede oscilar desde casos en los que es muy débil hasta otros con una parálisis completa. A consecuencia de esto sufren también **alteraciones ortopédicas** como la luxación de caderas, malformaciones en los pies o desviación de columna.

Son también habituales las **complicaciones urológicas** producidas por alteraciones en la nerviación de los músculos de la vejiga que provocan infecciones urinarias, reflujo, e incontinencias de esfínteres.

Por último, señalar que el 70% de los niños afectados presenta **hidrocefalia**, producida por acumulación de líquido cefalorraquídeo en la cavidad craneana. No obstante, con el tratamiento precoz, actualmente la mayor parte de los niños con hidrocefalia tienen grandes posibilidades de llevar un desarrollo intelectual normal.

Psicológicas y/o sociales

Los niños con Espina Bífida desde que nacen se ven sometidos a constantes situaciones traumáticas, sufren **frecuentes intervenciones quirúrgicas y hospitalizaciones** que los separa de su hogar durante largas temporadas. Este hecho, que suele prolongarse a lo largo de toda su infancia, les impide asistir regularmente a la escuela, poniendo en peligro su rendimiento académico y con ello su futuro escolar y laboral.

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

Asimismo, también puede repercutir negativamente en su desarrollo emocional y social.

La aceptación por parte de los padres de la minusvalía de su hijo es un paso fundamental para que el niño se acepte tal y como es.

Las **relaciones sociales** de estos niños suelen ser limitadas. Normalmente el niño se mueve en un mundo de adultos donde es difícil aprender habilidades sociales adecuadas a su edad. Tienden a ser niños sobreprotegidos por sus mayores, lo que les hace ser cada vez más dependientes del adulto, a la vez que les limita en el aprendizaje de responsabilizarse progresivamente de sí mismo.

Así pues, el desarrollo personal de un niño con Espina Bífida estará en función de las experiencias de frustración y satisfacción vividas anteriormente y de cómo éstas hayan sido toleradas por él.

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

LA ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB):

El 22 de Mayo de 1980 se realiza el acta fundacional de la Asociación Murciana de Padres E Hijos con Espina Bífida (AMUPHEB), como consecuencia de la inquietud y preocupación de un grupo de padres por la situación y futuro de sus hijos, siendo la primera Asamblea el 11 de Octubre de ese mismo año. En ese mismo año se aprueban sus estatutos procediéndose a su inscripción en el registro de asociaciones. AMUPHEB es una entidad sin ánimo de lucro compuesta por Personas con Espina Bífida y sus Familias. Y siendo declarada de Utilidad Pública en el año 2018.

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

MISION

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA TIENE COMO MISIÓN PROMOVER EL INTERÉS GENERAL DE LA COMUNIDAD Y EL BIEN COMÚN DE LOS AFECTADOS POR ESPINA BÍFIDA, A TRAVÉS DE LAS ACTIVIDADES Y SERVICIOS DE ASISTENCIA, EDUCATIVOS, RECREATIVOS, LAB ORALES, FORMATIVOS, CULTURALES, DEPORTIVOS, ETC. QUE FAVOREZCAN SU CALIDAD DE VIDA E INTEGRACIÓN PLENA.

VISIÓN

SER UN REFERENTE DENTRO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN GENERAL, Y CON ESPINA BÍFIDA EN PARTICULAR, CREANDO UNA RED REGIONAL QUE PERMITA LA PLENA INTEGRACIÓN EN LA SOCIEDAD Y QUE EXISTA UN SISTEMA, GLOBAL Y EFICAZ, DE PREVENCIÓN DE LAS EB EN LA REGIÓN DE MURCIA.

VALORES:

RESPETO

EMPATIA

HONESTIDAD

TRABAJO EN EQUIPO

PARTICIPACIÓN

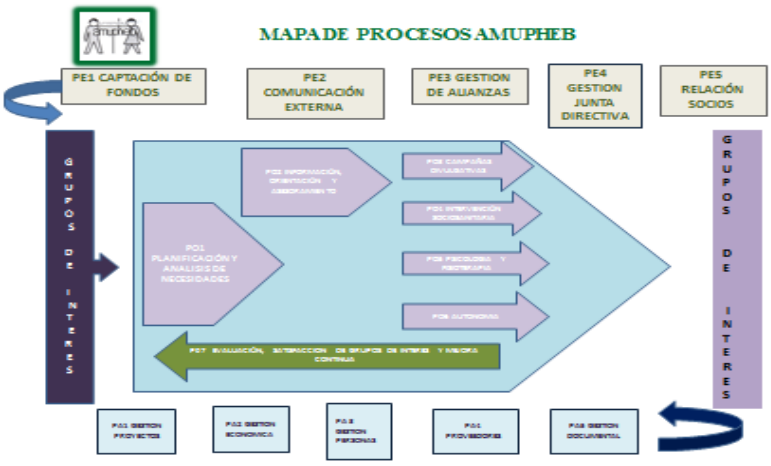
ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

ORGANIGRAMA DE FUNCIONAMIENTO.

MAPA DE PROCESOS.



ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

MEMORIA ANUAL 2019

- **SERVICIOS Y PROYECTOS REALIZADOS.**
  - ***"Servicio de Información, orientación y asesoramiento para personas con Espina Bífida e hidrocefalia y sus familias".***
  - ***"Servicios de Apoyo en el Domicilio para la Promoción de la Autonomía a Familias con Hijos con Espina Bífida".***
  - ***"Intervención psicológica y servicio de fisioterapia para personas con Espina Bífida".***
  - ***"Intervención con Familias".***
  - ***Proyecto de Ocio y Tiempo libre:***
  - **OTRAS ACTIVIDADES REALIZADAS.**

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

"SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO PARA PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA Y SUS FAMILIAS".

El Servicio de información, orientación, asesoramiento, intervención y evaluación para afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia y sus familias, dentro del área social, sanitaria, formativa, educativa, psicológica, etc…, independientemente del periodo vital en que la persona con discapacidad y la familia, se encuentren, aborda un conjunto de problemáticas en colaboración y coordinación, si es necesario con los servicios específicos externos de carácter público y/o privado del sector de la discapacidad.

Este servicio tiene una continuidad anual y es atendido por todo el personal de AMUPHEB y supone el elemento de coordinación necesario del resto de servicios, proyectos y actividades de la entidad, siendo el punto de referencia para los socios, familiares y otras personas o profesionales que lo necesiten. Es el punto de entrada de las demandas y desde donde se canaliza la información y el resto de servicios.

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

OBJETIVOS COMUNITARIOS:

1.- Sensibilizar a la población sobre las situaciones personales, educativas, sanitarias y sociales a las que se enfrentan las personas con discapacidad, y concretamente las personas con Espina Bífida y sus familias.

2.- Actuar en representación y defender los derechos de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia u otras discapacidades y/o patologías afines y/o sus familiares, para conseguir la igualdad de oportunidades y derechos.

OBJETIVO GRUPAL:

1.- Fomentar el asociacionismo y la participación en diferentes actividades dentro del sector asociativo.

2.- Apoyar a las personas con E.B. y sus familias a través de la intervención psicosocial.

3.- Sensibilizar y apoyar a las personas con discapacidad y sus familias, acerca de sus posibilidades de desarrollo personal, así como apoyar en la consecución de todos aquellos recursos idóneos para mejorar su situación, bien sean de tipo salud, educativo, formativo, social, cultural y laboral.

4.- Favorecer la formación y el desarrollo de las personas con E.B. y sus familias.

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

OBJETIVO INDIVIDUAL:

1.- Impulsar todas aquellas actuaciones que permitan un desarrollo integral de la persona con discapacidad, su familia y su entorno.

2.- Acompañar a las personas con E.B. y sus familias a lo largo de su vida y aprovechar sus propios recursos y fortalezas.

3.- Facilitar la información sobre los recursos existentes generales y específicos en materia de discapacidad.

4.- Facilitar a las personas con discapacidad y sus familias el acceso a los recursos sociales normalizados.

5.- Atender las necesidades y demandas de las personas con E.B. y sus familias y facilitar apoyos para mejorar su calidad de vida.

6.- Implementar los recursos existentes propios de la entidad en beneficio de sus usuarios y familiares, optimizando las diversas acciones que se estén realizando.

ACTIVIDADES COMUNITARIAS:

1.- Planificación, ejecución y evaluación de Campañas de sensibilización divulgación, información y de la E.B.

Por un lado esta Campaña consiste en la realización de charlas informativas y de sensibilización acerca de la Espina Bífida, definición, prevención, características, secuelas; la asociación, servicios y actividades, y van dirigidas a estudiantes universitarios, Institutos y

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

centros educativos de secundaria y primaria, así como a grados técnicos etc...

En estas charlas se utiliza el siguiente material de apoyo a la charla:

- Material audiovisual.(power point y video)
- Material didáctico (folletos, cds, dvd, cuentos, carteles)
- Cuestionarios de valoración y satisfacción.

Por otro lado dentro de la Campaña se llevan a cabo actividades de divulgación y difusión a cerca de la Espina Bífida, estas han consistido en:

- **Colaboración y participación en la Fiesta del Día Internacional de la Familia, que organiza la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades.**

  La entidad colabora y participa con la organización y desarrollo de talleres y juegos para las familias asistentes. Así mismo ofrece información de la Espina Bífida a través de folletos y material escrito.

- **Colaboración y participación en la Fiesta de los Derechos de los Niños, que organiza el Excmo. Ayuntamiento de Murcia.**

  La entidad colabora y participa con la organización y desarrollo de talleres y juegos para los más pequeños de la familia. Así mismo ofrece información de la Espina Bífida a través de folletos y material escrito.

- **Celebración del Día Nacional de la Espina Bífida, (**21 de Noviembre). Este año se ha realizado en la Plaza del Cardenal Belluga de Murcia, donde se colocó una mesa

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

informativa y se leyó un manifiesto reivindicando los derechos y necesidades de las personas con Espina Bífida apoyado este evento por autoridades representativas de las administraciones autonómicas y locales.

También se hizo entrega de información (trípticos, cuentos, material audiovisual, etc...) a la población en general.

Mañana animada en la que nuestras familias participan activamente en este día tan significativo, para todas las entidades que trabajamos por y para las personas EB y sus familias.

Se han realizado charlas de difusión en medios de comunicación radiofónicos acerca de la patología de la Espina Bífida y programas de televisión a través de experiencias personales de socios y sus familias. Se han realizado charlas de difusión en medios de comunicación radiofónicos acerca de la patología de la Espina Bífida y la Hidrocefalia.

- **Celebración de la XXIII Cena Benéfica anual 2019**

Como en años anteriores, y ya 23 años consecutivos, seguimos realizando, para dar mayor y mejor visibilidad a la Espina Bífida y a la entidad que trabaja por mejorar las secuelas que de ella deriva en todas sus áreas, en esta región se viene realizando esta cena solidaria, dando protagonismo a las personas que quieren colaborar con nuestros fines y destacando la labor de personas distinguidas en pro de ayudarnos a mejorar. Este año las autoridades asistentes y los premiados por su labor hacia nuestro colectivo han sido:

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

AUTORIDADES Y PREMIADOS XXIII CENA BENÉFICA AMUPHEB 2019

Dña. Isabel Franco Sánchez (Vicepresidenta y Consejera de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social)

(Recoge el reconocimiento concedido a **Dña. Francisca Pérez López,** Séptima Teniente de Alcalde y Concejala Delegada de Mayores, Discapacidad y Cooperación al Desarrollo)

Dña. Esperanza Moreno Reventós (Consejera de Educación y Cultura)

Dña. Mirian Guardiola Salmerón (Diputada del Grupo Parlamentario Popular)

Dña. Inmaculada Barceló Barceló (Directora General de Asistencia Sanitaria).

D. Felipe Coello Fariña (Concejal Delegado de Deportes y Salud)

Dña. Concepción Ruiz Caballero (Directora General de Personas con Discapacidad).

D. Raúl Martínez García (Agrupación Sardinera de Murcia)

Dña. Teresa Franco (Grupo Municipal Socialista del Excmo. Ayuntamiento de Murcia)

D. José Antonio Chumillas Guerrero (Director de Relaciones Institucionales de Cajamar)

SOCIA DE HONOR: Dra. Mª José Almagro Navarro (Neurocirujana del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca).

- **Celebración del I Festival Benéfico ROCK BIF 19**

  Siguiendo con el objetivo de dar mayor y mejor visibilidad a la Espina Bífida y a la entidad que

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

trabaja por mejorar las secuelas que de ella deriva en todas sus áreas, este año se ha realizado el Primer Festival Benéfico con el apoyo y solidaridad de la administración, empresas, autónomos y artistas en las disciplinas de magia, pintura, danza y música. Dando protagonismo a las personas que quieren colaborar con nuestros fines y destacando la labor de personas distinguidas en pro de ayudarnos a mejorar.

- **Difusión de la Espina Bífida en la Carrera Solidaria San Silvestre de Murcia.**

  Miembros de Junta Directiva, trabajadores y socios, asistieron a la presentación de la Carrera Solidaria San Silvestre de Murcia, para dar visualización de la Entidad ÁMUPHEB, beneficiaria del evento.

- **Colaboración y participación con II DÍA SOLIDARIO DEL EXCMO. AYUNTAMIENTO DE MURCIA.**

  Miembros de Junta Directiva, trabajadores y socios han asistido y participado en la exposición de la mesa informativa sobre la Espina Bífida en la Plaza Circular de Murcia.

2.- Fomentar la coordinación y colaboración de la asociación en el área de la discapacidad con otras entidades públicas como privadas.

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

Con el fin de optimizar recursos y ampliar y mejorar las líneas de comunicación tanto entre las asociaciones del área de la discapacidad, como con otras entidades se van afianzando estas actividades:

- PARTICIPACIÓN EN LA ASAMBLEA GENERAL DE FAMDIF. Miembros de la Junta Directiva de AMUPHEB y socios han acudido a la celebración anual de la Asamblea General de FAMDIF.
- PARTICIPACIÓN EN LA ASAMBLEA GENERAL DE FEBHI. Miembros de la Junta Directiva de AMUPHEB, acudieron en representación de AMUPHEB a la celebración anual de la Asamblea General de FEBHI, donde se traslada las líneas a trabajar y colaborar entre todas las asociaciones que la componen.
- PARTICIPACIÓN EN EL GRUPO DE TRABAJADORES SOCIALES DE FAMDIF. La trabajadora social de AMUPHEB, participa en el grupo de trabajadores sociales de FAMDIF, donde también participan el resto de compañeras de todas las asociaciones que componen la entidad. Con el fin de establecer un encuentro de profesionales que nos ayude a mejorar nuestro trabajo entre todas.
- PARTICIPACIÓN Y ASISTENCIA A LOS CURSOS DE FORMACIÓN, ORGANIZADOS POR FAMDIF. Miembros de Junta Directiva y trabajadores de AMUPHEB, han participado en los cursos y talleres de formación que organiza FAMDIF.
- PARTICIPACIÓN EN EL DESARROLLO DEL PROYECTO CAMPAMENTOS DE OCIO ORGANIZADO POR FAMDIF. La entidad ha desarrollado una actividad de ocio para jóvenes, con una duración de un fin de semana, se desarrolló en el mes de septiembre del presente año.
- COORDINACIÓN CON LA UNIDAD MULTIDISCIPLINAR DE ESPINA BÍFIDA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

LA ARRIXACA. Miembros de Junta Directica y trabajadores de la asociación Murciana de Padres e hijos con Espina Bífida se ha reunido y tenido frecuentes entrevistas con los médicos de la Unidad Multidisciplinar Espina Bífida del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca en Murcia. El Dr. Gerardo Antonio Zambudio Carmona .Cirujano pediátrico es el Coordinador de la Unidad Multidisciplinar de Espina Bífida en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca en Murcia. Ellos nos han brindado su apoyo y colaboración en la elaboración del nuevo convenio en el área de salud, que se ha firmado este año con el actual Consejero de Salud D. Manuel Villegas

- PARTICIPACIÓN EN LAS FIESTAS DEL Bº DE SAN ANDRES.Este año la Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida, hemos estado presentes en las Fiestas del Barrio de San Andrés (donde está ubicada la entidad) en honor a la virgen de la Arrixaca, en colaboración con la Asociación de Vecinos del Barrio. El evento se celebró el viernes 25 de mayo, entre las 14:30h-19:30h, en la Plaza San Agustín de Murcia

  La entidad participo con algunos de sus miembros en la comida que hicieron para los vecinos del Barrio.

- PARTICIPACIÓN Y ASISTENCIA A LAS XX JORNADAS NACIONALES DE ESPINA BÍFIDA, ORGANIZADAS POR FEBHI. Miembros de Junta Directiva y trabajadores de AMUPHEB, han participado en Las Jornadas Nacionales de E.B. para trasladar la formación e información a los socios y usuarios de AMUPHEB.
- ASISTENCIA AL XV CONGRESO NACIONAL DE ESPINA BÍFIDA. Miembros de Junta Directiva y trabajadores de AMUPHEB,

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

han participado en el Congreso Nacional de E.B. para trasladar la formación e información a los socios y usuarios de AMUPHEB.

- COLABORACIÓN Y PARTICIPACIÓN EN LOS DESFILES DE LAS FIESTAS DE PRIMAVERA DE MURCIA. Miembros de Junta Directiva, trabajadores y voluntarios de AMUPHEB, han colaborado y participado en los desfiles de las Fiestas de Primavera de Murcia.
- ASISTENCIA EN LA REUNIÓN MUNICIPAL DE MURCIA SOBRE SUBVENCIONES JUVENILES. Trabajadores de AMUPHEB, han asistido a la reunión sobre sobre subvenciones juveniles del municipio, organiza por el Excmo. Ayuntamiento de Murcia.
- PARTICIPACIÓN DE USUARIOS EN EL CAMPUS INCLUSIVO DE LA UMU. La entidad lleva colaborando desde el primer campus inclusivo de la UMU, en la difusión e incorporación de jóvenes estudiantes de la entidad. Este año también, hemos participado en la difusión del acto en la entidad e incorporando dos participantes al programa.

3.- Difusión e información en redes sociales.

Debido al avance e importancia que las plataformas y redes sociales están protagonizando en cuanto a la transmisión de información y difusión, este año la entidad ha dedicado más esfuerzo, tiempo y recursos a fortalecer nuestra presencia e información en las mismas. Así mismo tiempo, reforzamos nuestra página Web y cumplimos con la ley de transparencia. Las siguientes redes sociales en las que estamos presentes y se trasladan todas las actividades y servicios que desarrolla anualmente la entidad son:
Página Web: www.amupheb.org
Instagram: asoc.murciana-espinabifida

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

Twitter: twitter@amupheb
Facebook: Como página: @EBMURCIA
Como perfil: @AMUPHEB ESPINA BIFIDA MURCIA
Whatsapp
Messenger
You Tube (canal : ASOC. MURCIANA DE ESPINA BIFIDA

ACTIVIDADES GRUPALES:

1.- Talleres de formación en áreas sanitarias, educativas, sociales, de autonomía personal, etc…

Este año se han llevado a cabo 2 talleres de formación, uno en el área sanitaria, otro en el área de autonomía personal. En el área sanitaria se ha desarrollado un taller de auto sondaje teórico práctico, con seguimiento de los usuarios en el aprendizaje. Área de autonomía personal: En la vivienda se transición a la vida adulta se llevó a cabo un taller de tareas domésticas, trabajando el tema de autonomía personal dentro de casa dirigido a jóvenes de amupheb. La experiencia fue muy gratificante y enriquecedora para los participantes.

2.- Actividades de respiro familiar.

Las actividades de respiro familiar se han centrado en apoyar el desarrollo de otros proyectos en lo concerniente a esta área. Así mismo han consistido en actividades puntuales de ocio y lúdicas para los usuarios.

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

3.- Planificación, desarrollo y evaluación de proyectos de intervención grupal para personas con E.B. y sus familias.

Se han llevado a cabo la planificación, desarrollo y evaluación de los siguientes proyectos, servicios y actividades que responden a las necesidades concretas y específicas de nuestro colectivo de atención. Los proyectos han sido los siguientes:

* Intervención con familias con miembros con Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines.
* Servicios a domicilio de apoyo a familias con hijos con afectos de Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines.
* Dinamización de jóvenes AMUPHEB (2018-2019)
* Intervención psicológica y servicio de fisioterapia para afectados Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines.
* Proyecto de Vivienda de Transición para la Autonomía de personas con discapacidad física.
* Proyecto de Ocio y tiempo libre para juventud.
* Servicio de préstamo de ayudas técnicas
* Trastomania y talleres ocupacionales.

4.- Desarrollo de la Escuela de Familias con Hijos con Espina Bífida.

Se ha llevado a cabo la planificación, desarrollo y evaluación del proyecto, “Escuela de Familias” en AMUPHEB, con la realización de 6 sesiones de formación y 6 de convivencia familiar, con satisfactoria valoración por parte de los beneficiarios. En este sentido la escuela de familias está enfocada desde un modelo participativo, y adaptado a las necesidades, para conseguir que la población adquiera una

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

responsabilidad en su aprendizaje y éste no estará centrado en el saber, sino también en el saber hacer. Han participado un total de 43 familias.

Se ha pretendido con el desarrollo de este proyecto potenciar y favorecer una formación a padres/madres/tutores con hijos afectos de Espina Bífida y/o patologías afines, participativa, motivadora del diálogo, el trabajo cooperativo y que, a la vez sea un motor de cambio y de aprendizaje. Pero sobre todo, se ha querido que sea un ámbito de reflexión y de convivencia y conocimiento mutuo para que los padres, al fin, sean autónomos a la hora de analizar y solucionar las dificultades que vayan surgiendo, así como crear el clima necesario para favorecer el crecimiento equilibrado de sus hijos y mejorar las relaciones familiares dirigido a las 30 familias de la Asociación Murciana de Padres e Hijos de Espina Bífida de la Región de Murcia.

Como objetivos específicos se ha pretendido los siguientes:

1º- Empoderar a familias en la atención de sus hijos, favoreciendo el desarrollo integral del afectado.

2º.- Desarrollar la resiliencia en la familias con hijos con espina bífida.

3º- Potenciar la comunicación sobre las situaciones que se viven en la familia, creando un ambiente distendido.

4º.- Proporcionar a los padres herramientas para estimular a sus hijos y hacerles autónomos en la medida de sus limitaciones físicas.

5.- Trabajar las diferentes problemáticas que afectan actualmente a las familias con un hijo afectado de espina bífida.

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

6.- Favorecer el conocimiento y ayuda mutua en ambientes distendidos de convivencia con los hijos y otros familiares.

ACTIVIDADES INDIVIDUALES:

1.- Recepción y atención a los usuarios y familiares en el servicio y elaboración de pautas y orientaciones para cada persona o familia.

La recepción de los usuarios como ya se explica esta protocolizada y se menciona en el proyecto.

Las áreas que desde este Servicio se informa son las siguientes:

- La Espina Bífida, sus características, secuelas y pronóstico en el área sociosanitaria.
- Recursos, ayudas y prestaciones tanto generales como específicas de la discapacidad y de la espina bífida.
- Servicios que lleva a cabo la entidad y derivación a los mismos.
- Derechos y deberes de la persona con discapacidad

Estas gestiones se llevan a cabo a través de entrevistas presenciales, por medio telefónico, correo, e-mail, dirigidos a:

Los principales temas consultados han consistido por orden de prioridad en los siguientes:

- Aspectos médicos, sanitarios, familiares, sociales, educativos, económicos sobre la patología.
- Recursos y prestaciones socio sanitarias para la resolución de situaciones generales como puntuales (tratamientos,

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

especialistas médicos, prótesis y ortésis, ayudas económicas, servicios sociales, etc…) .

- Derechos de carácter social y asistencial y sistemas de protección social.
- Recursos formativos y laborales.
- Recursos deportivos, de ocio y tiempo libre adaptado.

2.- Intervención y evaluación psicosocial individual y familiar.

Se han llevado a cabo mediantes entrevistas personales el tratamiento psicosocial y seguimiento individual estableciendo una relación profesional de ayuda, y acompañamiento al usuario buscando una mejora de su situación planteada inicialmente, realizando acciones de búsqueda y optimizando recursos personales, familiares y del medio de convivencia. Estas se justifican para favorecer la adquisición de herramientas y habilidades en el usuario y su familia, que favorezcan la participación en su proceso de mejora. Elaboración de pautas y orientaciones para cada persona o familia.

3.- Mediación familiar en toma de decisiones y resolución de conflictos referidos a proyectos de vida de la persona con E.B. y su familia.

Se han llevado a cabo gestiones de mediación familiar en las tomas de decisión y resolución de conflictos, sobre todo en temas y problemas familiares (parentales y filiales).

3.1.-Atención de llamadas telefónicas y mantenimiento de contactos telefónicos con familiares de personas con Espina Bífida y/o patologías afines por situaciones críticas.

3.2.-Recepción y atención a los usuarios de forma directa en el Servicio.

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

3.2.-Realización de entrevistas con los padres y/o otros familiares para concretar criterios de actuación que les ayuden a abordar situaciones de crisis familiar.

3.4.-Elaboración de pautas y orientaciones para cada persona o familia.

4.- Información, asesoramiento y apoyo en las tramitaciones de prestaciones, pensiones, ayudas económicas, etc… para personas con discapacidad y sus familias.

Se han llevado a cabo gestiones relativas a información, asesoramiento y apoyo en las todas aquellas tramitaciones y gestiones relativas a prestaciones económicas y de servicios, pensiones, otras ayudas económicas para personas con discapacidad y su familia, por parte de los distintos profesionales específicos que intervienen en el proyecto, previa realización de las valoraciones e informes acerca de la situación de demanda inicial.

Se realiza también el seguimiento de las demandas iniciadas, durante todo el proceso hasta la finalización de la gestión.

5.- Información, asesoramiento y acompañamiento para la tramitación y acceso a los recursos de la discapacidad y de la dependencia.

Se han llevado a cabo gestiones relativas a información, asesoramiento y acompañamiento en las todas aquellas tramitaciones y acceso a recursos relativos a temas de valoración de discapacidad y de la valoración de dependencia parte de los distintos profesionales

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

específicos que intervienen en el proyecto, previa realización de las valoraciones e informes acerca de la situación de demanda inicial.

Se realiza también el seguimiento de las demandas iniciadas, durante todo el proceso hasta la finalización de la gestión.

6.- Información, orientación y acompañamiento en la búsqueda de recursos específicos y actividades para personas con E.B. y sus familias tanto de la propia entidad como fuera de ella.

Se han llevado a cabo gestiones relativas a información, orientación y acompañamiento en la búsqueda de recursos específicos y actividades, tanto los que presta la propia entidad (Servicio de atención psicológica y fisioterapia; Vivienda de Transición a la vida autónoma, Escuela de Familias, Intervención con Familias, Servicio de préstamo de ayudas técnicas, Servicio de apoyo a domicilio, Dinamización de Jóvenes y Proyecto de ocio y tiempo libre), como los de fuera de la misma (los más gestionados han sido: servicios de salud mental, médicos especialistas tanto públicos como privados, escolarización y apoyos necesarios para la misma, Servicios de préstamo, alquiler y compra de ayudas técnicas, temas de incontinencia urinaria y fecal, temas de incapacitación judicial, Servicios laborales y formativos, Servicios de abogacía y derecho familiar, vivienda, barreras arquitectónicas, etc…) por parte de los distintos profesionales específicos que intervienen en el proyecto, previa realización de las valoraciones e informes acerca de la situación de demanda inicial.

Se realiza también el seguimiento de las demandas iniciadas, durante todo el proceso hasta la finalización de la gestión.

7.- Derivación a otros servicios tanto públicos como privados, realizando las gestiones necesarias en colaboración con el usuario.

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

En aquellos casos, en los que la demanda de nuestros usuarios es muy específica en áreas y recursos distintos a los que presta la entidad, se han llevado a cabo gestiones para derivar a los usuarios por parte de los profesionales específicos, en colaboración y aceptación con el usuario y su familia, gestiones relativas a la derivación de estos, a otros profesionales, servicios y/o recursos más específicos tanto públicos como privados, y acordes con la demanda realizada, gestionándose los contactos y entrevistas personales y telefónicas necesarias en colaboración con el usuario. Estas derivaciones se justifican por especificidad de la demanda como: atención médico-sanitaria, atención de servicios sociales, atención educativa, atención formativa y laboral, atención residencial, atención en otros tipos de recursos por patologías distintas como mentales, sensoriales, etc..,

Número de usuarios que se han atendido:

Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines……..**200**

Las familias compuestas por algún miembro con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines……**200**
Otros familiares y parientes de los usuarios afectados (padres, madres, tutores, hermanos, abuelos, tíos, etc…)……**263**
Personas que demanden algún tipo de información acerca de la E.B. y sobre la discapacidad en general……**25**
Grupo o colectivo que demande información sobre el área de la discapacidad y sobre la Espina Bífida en concreto……**904**
Nº total de beneficiarios:……**1391**

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

El Servicio lo integran 4 profesionales contratados:

- 1 Coordinadora de Programas.
- 1 Trabajadora Social.
- 1 Jefa de Administración (con discapacidad).
- 1 Técnico de atención sociosanitaria.

.Funciones de la Coordinadora de Programas:

- Coordinación de los profesionales en la realización de las entrevistas, de toma de contacto con los afectados, padres u otros familiares de nuevos afectados, con la finalidad de informar, asesorar y dar apoyo inicial.
- Coordinación con organismos y entidades, relacionados o no con la Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines espina bífida e hidrocefalia y otras discapacidades similares.
- Presentar a la Junta Directiva el plan anual de trabajo de los trabajadores.
- Informar a la Junta Directiva del desarrollo y cumplimiento de todas las actividades encomendadas.
- Supervisar el cumplimiento del plan de trabajo elaborado por los integrantes del servicio del logro de los objetivos y metas trazados en él.
- Difundir dentro de la comunidad asociativa el cronograma de actividades a realizar dentro y fuera de la institución.
- Coordinar, controlar y dar seguimiento a las actividades que realizan los servicios complementarios.

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

- Coordinar la gestión y realización de charlas informativas, conferencias y actividades de divulgación y mentalización de la Espina Bífida.
- Supervisión en la realización de tareas de todos los trabajadores.

Funciones de la Trabajadora Social:

- Elaboración de programas, proyectos y memorias, así como la organización, desarrollo, evaluación y justificación de los mismos.
- Contactos y entrevistas con los usuarios y sus familiares con el fin de informarles, asesorarles y darles un apoyo, así como en casos en que sea necesario realizar, tramitar las gestiones de demanda social.
- Recogida de información de usuarios a través de plantillas.
- Elaboración de un fichero de recogida de los datos personales y de la demanda planteada.
- Llevar a cabo un seguimiento de los usuarios en el aspecto social, así como coordinarse con otros profesionales de entidades tanto públicas como privadas que estén relacionadas o no con la afectación.
- Derivar a otros profesionales aquellos casos en los que sea necesaria una atención más especializada, así como llevar a cabo un seguimiento de los mismos, estando en contacto con los profesionales encargados del caso.
- Atención social individualizada y personal a afectados y familiares.
- Atención social a grupos y comunidades.
- Coordinación con el resto de profesionales de la entidad para la mejora del servicio.

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

Funciones de la Jefa de Administración:

- Llevar a cabo el archivo de documentación.
- Entrada y salida de información.
- Atención telefónica al usuario.
- Atención personal al usuario.
- Contabilidad interna.
- Elaboración de los presupuestos de los programas.
- Seguimiento y justificación económica de proyectos.
- Entrega de documentación a los diferentes organismos oficiales.
- Redacción de cartas y otros escritos.
- Otras funciones propias de una administrativa.
- Coordinación con el resto de profesionales de la entidad para la mejora del servicio.

Funciones del Técnico de Atención sociosanitaria:

- Información y supervisión de las prácticas con los usuarios y sus familias acerca de hábitos alimenticios saludables, tareas de higiene personal y desenvolvimiento en su entorno en coordinación con el personal técnico cualificado.
- Ejecutar determinados programas y proyectos elaborados por el personal técnico cualificado.
- En el área social colaborarán en las tareas de entrenamiento, acompañamiento y supervisión a aquellos usuarios que por sus circunstancias estimen los técnicos cualificados que necesitan de ese apoyo para citas médicas, actividades lúdicas, formativas-educativas, etc.. realizando los apoyos necesarios para conseguir su plena

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

participación e inclusión en el entorno donde se encuentren.

- Prestarán los apoyos necesarios para la adquisición de hábitos de la vida cotidiana en coordinación con el personal técnico cualificado.
- Como personal de apoyo, colaborarán con el equipo técnico a través de la realización de tareas elementales que completen los servicios del mismo.
- Participarán en los equipos y sesiones de trabajo cuando se les requiera.
- En general, aquellas otras tareas no especificadas que le sean solicitadas en el ejercicio de su profesión y preparación técnica.
- Mantenimiento y organización del centro.

En el proyecto han participado 5 voluntarios que realizan las siguientes funciones:

- Tareas de apoyo en el desarrollo de talleres de autonomía personal y seguimiento individual.
- Tareas de apoyo en el desarrollo de campañas de sensibilización, información y divulgación sobre la Espina Bífida y la discapacidad.
- Tareas de apoyo en la difusión de la patología de la Espina Bífida y de los servicios de la Entidad.
- Tareas de apoyo en la gestión y administración de la entidad.

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

PROCESO DE COMUNICACIÓN EXTERNA AMUPHEB:

GRUPOS DE INTERES:

PERSONAS CON E.B. FAMILIAS SOCIEDAD FINANCIADORES ADMINISTRACIÓN

A TRAVÉS DE:

PAGINA WEB CORREO	REDES SOCIALES	NATERIALES DE DIFUSIÓN	CAMPAÑAS
	Facebook	Libros y folletos	Charlas
	Instagram	Audiovisuales	Talleres
	Twitter	Cartelería y enaras	Actividades comunitarias
	Whatsapp		Jornadas de puertas abiertas

QUE SE COMUNICA:

Misión, Visión y Valores Información General Información Específica Servicios

Actividades Información Económica Información técnica

IMPLICACIÓN COMUNITARIA.

La institución se implica en la comunidad a través de múltiples actividades como pueden ser:

- Campañas de prevención de Espina bífida: actividades de información y divulgación para la prevención de la Espina Bífida, dirigidas a la población en general.
- Celebración del Día de los derechos del niño que organiza el Ayuntamiento de Murcia.

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

- Celebración del Día de la Familia que organiza la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social.
- Actividades divulgativas de otras entidades.
- Día Nacional de la Espina Bífida: se celebra anualmente el día 21 de noviembre. Se instalan mesas informativas sobre la espina bífida en Murcia con el objeto de informar a la población sobre la patología, la prevención, las causas y sus consecuencias.
- Campañas en colegios, institutos y universidades para impartir charlas informativas sobre espina bífida.
- Participación en la Fiestas del Barrio de San Andrés, donde está ubicada la sede central de AMUPHEB.
- Participación en los desfiles dentro de las Fiestas de Primavera de Murcia.

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

ACTIVIDAD: CAMPAÑA DE DIVULGACIÓN, INFORMACIÓN Y DIFUSIÓN DE LA ESPINA BÍFIDA

COLABORACIÓN Y PARTICIPACIÓN EN LA FIESTA DEL DÍA INTERNACIONAL DE LA FAMILIA.

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

COLABORACIÓN Y PARTICIPACIÓN EN LA FIESTA DE LOS DERECHOS DE LA INFANCIA.

CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DE LA ESPINA BÍFIDA

CELEBRACIÓN DE LA XXIII CENA BENÉFICA ANUAL

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

ACTIVIDAD: COORDINACIÓN Y COLABORACIÓN DE LA ASOCIACIÓN EN EL AREA DE DISCAPACIDAD.

PARTICIPACIÓN EN LA ASAMBLEA GENERAL DE FAMDIF.

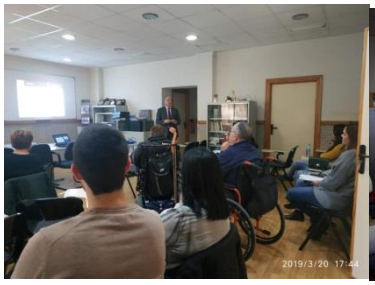
PARTICIPACIÓN EN LA ASAMBLEA GENERAL DE FBHI.

PARTICIPACIÓN EN EL GRUPO DE TRABAJADORES SOCIALES DE FAMDIF.

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com



PARTICIPACIÓN EN LOS CURSOS DE FORMACIÓN DE FAMDIF.

COORDINACIÓN CON LA UNIDAD MULTIDISCIPLINAR DE ESPINA BÍFIDA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LA ARRIXACA.

PARTICIPACIÓN EN LAS FIESTAS DEL Bº DE SAN ANDRES.

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

COLABORACIÓN Y PARTICIPACIÓN EN LOS DESFILES DE LAS FIESTAS DE PRIMAVERA DE MURCIA.

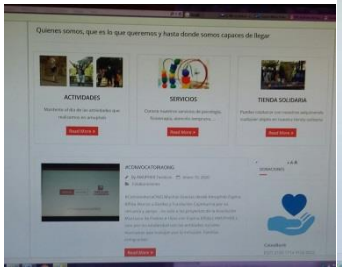
ASISTENCIA A LA REUNION SOBRE SUBVENCIONES JUVENILES MUNICIPALES.

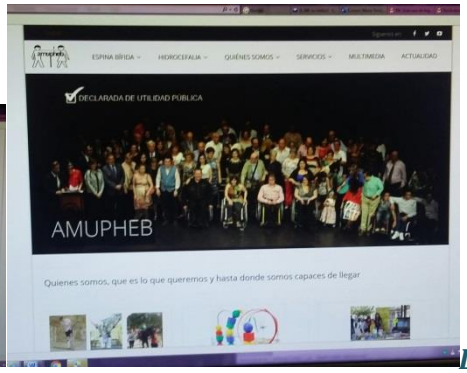
PARTICIPACIÓN DE 2 USUARIOS DE AMUPHEB EN EL CAMPUS INCLUSIVO DE LA UMU.

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com





DIFUSIÓN E INFORMACIÓN EN REDES SOCIALES.

ACTIVIDADES GRUPALES:

CELEBRACIÓN DE ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS DE AMUPHEB

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

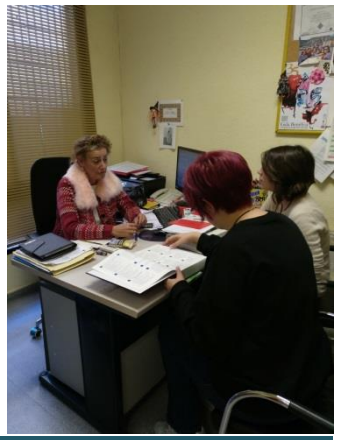
PROYECTO ESCUELA D E FAMILIAS.

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

ACTIVIDADES INDIVIDUALES:



ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

SERVICIOS DE APOYO EN EL DOMICILIO PARA LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA A FAMILIAS CON HIJOS CON ESPINA BÍFIDA".

Estos servicios se pueden definir como un programa individualizado, de carácter preventivo y rehabilitador, en el que se articulan un conjunto de servicios y técnicas de intervención profesionales consistentes en atención personal, doméstica, de apoyo psicosocial y familiar y relaciones con el entorno, prestados en el domicilio de una persona con Espina Bífida e Hidrocefalia y/o patologías afines, con el objetivo básico de favorecer el incremento de la autonomía personal en su medio habitual de vida.

Principalmente ofrecer una atención y apoyo directo e integral en el domicilio y/o vivienda adaptada para la transición a la vida adulta a la persona con Espina Bífida e Hidrocefalia y/o patologías afines y a su familia, previniendo crisis y/o deterioros. Educar en la recuperación de hábitos y habilidades, que favorezcan y garanticen la autonomía en su medio habitual de vida y en el marco convivencial que le sea propio, facilitando una integración y participación activa en la sociedad.

Romper el aislamiento y contribuir a dar seguridad a los afectados de espina bífida y a sus familias, trabajando en la prevención y evitando deterioros personales y/o familiares y contribuyendo a la

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

creación de hábitos que mejoren las condiciones vida de los mismos en la Región de Murcia. El Contenido técnico del proyecto consiste en la prestación de servicios de apoyo profesional, orientados a las familias con miembros con discapacidad, que presentan problemas para la realización de las actividades elementales de la vida diaria, proporcionándoles atención directa en el propio hogar, mediante intervenciones específicas que favorezcan su permanencia e integración en su entorno habitual, y compensen su restricción de autonomía funcional.

Nº de beneficiarios año 2019.....80
Nº de solicitudes recibidas año 2019.....78
Nº de solicitudes atendidas año 2019.....78

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

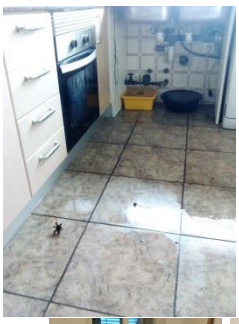
ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

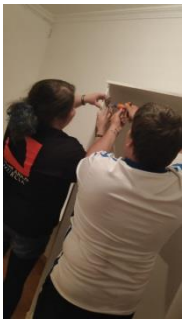
C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

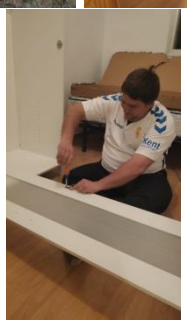
Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

VIVIENDA DE TRANSICION A LA VIDA ADULTA

Reuniones de coordinación y gestiones entre Administración autonómica y local, entidades privadas y miembros de Junta Directiva de AMUPHEB y Trabajadores de AMUPHEB en el estudio, valoración y obras del proyecto de viviendas de transición a la vida adulta.







ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA Y SERVICIO DE FISIOTERAPIA PARA PERSONAS CON E.B.".

INTERVENCION PSICOLOGICA

Nos dirigimos a atender y/o intervenir sobre la inestabilidad tanto psicológica como emocional que presentan tanto la persona con espina bífida como su familia, con el objetivo de facilitar y ayudar a la aceptación de la nueva situación y de las consecuencias que se generan de esta malformación (E.B.) tanto en el propio afectado como en su contexto sociofamiliar.

SERVICIO DE FISIOTERAPIA.

El fisioterapeuta es una pieza importante dentro del equipo multidisciplinar que trata a las personas diagnosticadas con espina bífida. El servicio de fisioterapia ayuda a los niños y adultos con espina bífida a **ganar y mantener la movilidad y la función** en todas las etapas de la vida.

* Se han realizado valoraciones clínicas de los tratamientos en fisioterapia que se han realizado, esta valoración consiste en la realización de una historia clínica donde se hace constar los siguientes aspectos: nombre y apellidos; edad; diagnóstico; tipo de espina bífida; localización y extensión; conocer si ha sido intervenido o no; tipo de intervención y fecha de la misma; *antecedentes personales*;

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

*antecedentes familiares; enfermedades asociadas; alergias; estudio de imagen; n*ombre y apellidos de los padres; teléfono de contacto.

LOCALIZACIÓN.

Este proyecto se está llevando a cabo desde un local de 150 m2 totalmente adaptado, que posee la asociación en Plaza Bohemia 5 bajo, 30009 de Murcia, donde está instalada un aula de estimulación multisensorial, una sala de Fisioterapia una sala para atención psicológica y parte de su coordinación se realizará desde la sede de la Asociación Murciana de Padres e Hijos de Espina Bífida, sita en C/ Sierra de Gredos 8 B 30005 de Murcia.

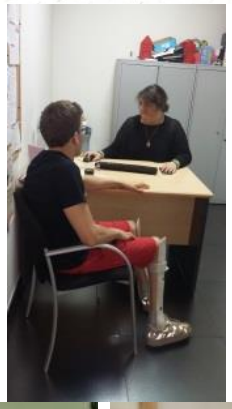
Datos finales del proyecto a 31 de Diciembre:
Usuarios finales totales:
Nº total de personas atendidas en el Servicio de Fisioterapia y psicología:……104

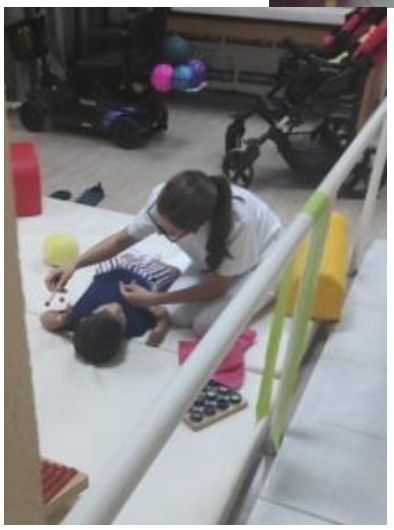
El servicio "INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA Y SERVICIO DE FISIOTERAPIA PARA AFECTADOS DE ESPINA BIFIDA" ha prestado su servicio desde el 1 de Enero hasta el 31 de Diciembre del presente año, todos los días exceptuando los días festivos y el mes de agosto por vacaciones, dando cobertura de lunes a viernes, siendo un total de días de 224.

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com





ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

"INTERVENCIÓN CON FAMILIAS".

Entendemos que el objetivo de un programa de información a familias es básicamente que éstas conozcan y estén al día sobre el funcionamiento de todos aquellos recursos que les pueden resultar útiles como padres y familiares de personas con discapacidad. Han participado en este proyecto un total de 75 familias.

En función del tipo de información y de las características del colectivo con el que hemos trabajado hemos realizado entrevistas individualizadas, reuniones familiares y reuniones grupales, boletines informativos, guías actualizables de recursos, etc.

Los principales temas sobre información que se han tratado este año, han sido:

- Acerca de las XVII Jornadas Nacionales de Espina Bífida organizadas por FEBHI. Los días 8 y 9 de junio se celebraron las XVII Jornadas Nacionales de la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) en el Hotel Ilunion Suites Madrid, encuentro que se financia por la Fundación ONCE a través de la convocatoria del Plan de Prioridades 2019.. Durante el fin de semana tuvieron lugar diferentes talleres para las personas con Espina Bífida (EB) y sus familias sobre temas como la sexualidad, la infancia y accesibilidad, encaminados a lograr una mayor autonomía en su día a día. También hubo un espacio de trabajo común para revisar y actualizar el catálogo de necesidades, así como plantear estrategias comunes para lograr soluciones ante la administración. FEBHI, es una entidad que hace un soporte como

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

"umbrela" para dar cobertura a las necesidades de todas sus entidades federadas.

- Acerca del XV Congreso Nacional Técnico de Espina Bífida. El día 28 de octubre tuvo lugar en Madrid, organizado por la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) con el apoyo de la Dirección General de Políticas de Discapacidad, en el Hotel Ilunion Suites Madrid.

  Jesús Celada, durante su intervención, destacó que el tejido asociativo de España es referente para otros países. El papel de las asociaciones para las personas con discapacidad es fundamental, ofreciendo un lugar profesionalizado al que acudir. Anxo Queiruga, ha señalado la importancia de la labor de incidencia política y de concienciación social. COCEMFE apoya la causa para lograr la gratuidad de aquellos fármacos necesarios para las personas con Espina Bífida. Asimismo, en el cierre del congreso, el Consejo Estatal de FEBHI, a modo de conclusión, dio a conocer los puntos que formarán parte del Decálogo de las personas con Espina Bífida.

  Estos puntos, que se desarrollarán en un monográfico, son: la gratuidad de los productos farmacéuticos, el acceso y fomento al ocio y al deporte, la inserción laboral, incluir la Espina Bífida en los supuestos para la jubilación anticipada por discapacidad, accesibilidad universal, atención interdisciplinar en todas las comunidades autónomas y la importancia de lanzar campañas de sensibilización e informativas, con el apoyo del Ministerio de Salud.

En ambos eventos han acudido miembros de Junta Directiva, técnicos y personas con Espina Bífida y sus familias. Y la

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

información recogida se ha transmitido al resto de familias de la entidad.

* Servicios de salud, información sobre la metodología para la gratuidad de absorbentes urinarios y la recetas de sondas. Procedimientos del sondaje en el ámbito escolar.

* Servicios de diagnóstico, valoración y orientación a la discapacidad.

* Intervención y Atención Temprana, centros y servicios.

* Tratamientos y Rehabilitación física para usuarios afectos de E.B.

* Servicios y programas ocupacionales, de empleo y de apoyo a la integración laboral.

* .Servicios sociales municipales.

* Servicios de apoyo a la vida independiente.

* Servicios de respiro, programas de tiempo libre.

* Prestaciones económicas, ayudas técnicas, ortesis y prótesis, transporte, vivienda, etc…

* Referida al mundo asociativo hacia el que queremos orientar a padres y familiares. La relación de ayuda, la planificación y gestión en organizaciones.

7.2. Orientación

Definimos la orientación, a la atención individualizada para ayudar a padres y familiares a la toma de decisiones y actuación en todo lo que tenga que ver con la persona con discapacidad.

En la intervención orientadora ayudamos en la elaboración de criterios y en la aplicación a la práctica. Para ello hemos de tener claros nuestros propios criterios y ayudar al padre o familiar a identificar su ámbito de competencia y su responsabilidad intransferible en la toma

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

de decisiones. Orientar no es *decidir por* el padre, madre o familiar. Creemos más en una relación orientadora con cierta continuidad, se trata de orientar tendencias no de dar *recetas*. Para una buena intervención orientadora es importante la capacidad de comprensión y empatía, la capacidad analítica y evaluadora y las habilidades de comunicación interpersonal en general. No hay buena intervención orientadora posible sin una relación mínimamente significativa entre profesional y cliente.

7.3. Apoyo emocional

En un programa de estas características la misión del profesional es crear y ayudar a mantener las condiciones de un encuentro entre padres de personas con discapacidad que reporte apoyo emocional. No solo se ha tratado este año de un programa especialmente indicado para padres nuevos en los primeros meses o años tras el nacimiento o diagnóstico de su hija o hijo con discapacidad, sino también en episodios posteriores donde por circunstancias derivadas de las secuelas de la E.B. ha sido necesario por su especial situación, ha sido muy adecuado este apoyo emocional.

Otro elemento clave es tener una buena red de contactos en hospitales y otros lugares donde se detectan discapacidades. Si en esos lugares están informados de la existencia de nuestro programa y aportan con respeto dicha información a los nuevos padres, en ellos está la decisión de contactar con nosotros. Nuestra obligación no es abordarlos sino conseguir que les llegue la información, de alguna manera es dar una sensación de no sentirse solos y aislados en esos tan delicados momentos.

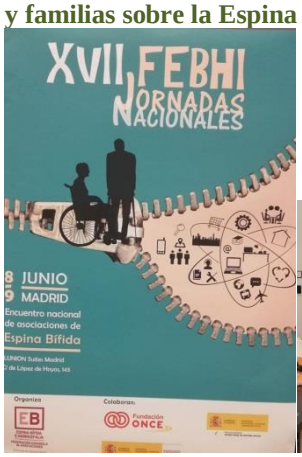
ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

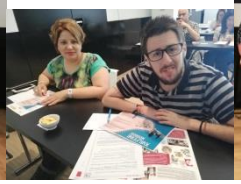
C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

ACTIVIDAD: INFORMACIÓN Y FORMACIÓN

TALLERES FORMATIVOS A USUARIOS Y FAMILIARES
NOMBRE ACTIVIDAD: INFORMACIÓN A USUARIOS Y FAMILIAS "Jornadas para usuarios y familias sobre la Espina Bífida.





TALLERES FORMATIVOS A USUARIOS Y FAMILIARES
NOMBRE ACTIVIDAD: PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE FORMACIÓN FEBHI
XVI CONGRESO NACIONAL TÉCNICO DE ESPINA BÍFIDA

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

"PROYECTO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE PARA JOVENES CON ESPINA BÍFIDA 2019".

El ocio en nuestra sociedad es una realidad de innegable importancia. En la década de los 90 los avances respecto a la integración de personas con discapacidad han sido desequilibrados: si en unos ámbitos los adelantos han sido notorios, en otros queda camino por recorrer. El ocio es uno de esos ámbitos en los que aún es posible mejorar. Así se nombran experiencias, que evidencian que son los prejuicios los que más impedimentos ponen a la participación de las personas con minusvalía en la sociedad, que el acceso a actividades físico-deportivas está limitado para las personas con discapacidad, que se denuncia como molesto la presencia de personas con discapacidad en un recinto vacacional, que las agencias de viaje no están preparadas para dar información acerca de destinos turísticos adaptados, ni mucho menos se puede decir del acceso a los recintos culturales (museos, casas de la cultura, teatros, cines...) Parece claro, en nuestro entorno, que la realidad del ocio en las personas con discapacidad está lejos de ser normalizada, entendiendo este último término como la igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos.

El OCIO es signo de calidad de vida y bienestar, pero las condiciones en que se realiza, deben satisfacer las necesidades de todos, sin exclusiones y sin discriminaciones, garantizando el ejercicio de este derecho.

La Participación Social por excelencia que es la vida asociativa, supone un marco de referencia obligado para todas las personas con discapacidad, ya que informa, educa y promueve, sobre las oportunidades de nuestro colectivo, al realizar actividades de Todos y

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

para Todos que, desarrollando **valores, derechos y libertades**, subrayan el papel activo de la persona en sociedad.

Son también derechos humanos fundamentales, que favorecen el desarrollo de la personalidad y de los que nadie puede ser privado, manifestándose en todos los ámbitos de; la cultura, el turismo, el deporte y el tiempo libre, inundando la calidad de vida del ser humano

El Ocio para personas con discapacidad, así como el Asociacionismo de estas, debe asumir que la diversidad, la convivencia y el aprendizaje en grupo es la mejor forma de beneficiar a todos los participantes. Aportando valores de autonomía, responsabilidad, inserción en igualdad y normalización de la vida de nuestro colectivo.

Descripción

El Ocio y Tiempo libre para la discapacidad, debe pasar por la participación de los afectados en un Diseño para Todos. La participación social a través del Asociacionismo es la herramienta democrática por excelencia, para la unión de personas con intereses comunes demostrando una alta efectividad en las personas con discapacidad, como órgano propio de expresión y representación en la toma de decisiones

El Ocio es una dimensión irrenunciable de la persona, es el espacio de la libertad, de las relaciones, de la creatividad, de la alegría, es la actividad que desarrolla la comunicación, que permite el conocimiento espontáneo del entorno, que supone la elección según los gustos personales, que conlleva participación y autoconocimiento

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

La actividad tiene una relevante importancia psicológica para muchos de los participantes, ya que significa empezar a sobrellevar su discapacidad, enfrentándose a ella fuera del ambiente superprotegido de la familia, además de ayuda a los que no tienen medios económicos para acceder a establecimientos preparados para ello o cuentan con problemática grave de movilidad que les hace depender de instalaciones plenamente accesibles.

Objetivos

El objetivo fundamental de esta actividad es procurar el bienestar y atención terapéutica a través de actividades lúdicas, de ocio y de ocupación del tiempo libre dirigido a infancia y jóvenes con espina bífida y a sus familias.

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

PROGRAMA DE ENCUENTRO DE OCIO PARA JOVENES DE AMUPHEB

Dirigidas a jóvenes con Espina Bífida y patologías afines.

Hotel Occidental Murcia Siete Coronas 27, 28 y 29 de Septiembre de 2019

FECHA	HORA	ACTIVIDADES
VIERNES 27	**16:30 H.**	**LLEGADA E INSTALACIÓN EN EL HOTEL**
18:00 A 20:00 H.		VISITA CULTURAL GUIADA POR EL CENTRO DE MURCIA
		Visita a la Catedral y el Casino de Murcia
21:00 A 22:00 H.		**CENA**
22:30 H		JUEGOS CONVIVENCIA
SABADO 28	**09:00 A 10:00**	**DESAYUNO**
11:00 A 13:00		TALLER Y EXPERIENCIAS DEPORTIVAS Y PRESENTACIÓN DEL CENTRO DE TRATAMIENTOS AMUPHEB
14:00 A 15:00		**COMIDA**
17:00 A 20:00		TALLER Y EXPERIENCIAS DE AUTONÓMIA Y VISITA AL PISO DE AUTONÓMIA DE AMUPHEB.
21:00 A 10:00		**CENA**
10:30		JUEGOS CONVIVENCIA

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

DOMINGO 29 09:00 A 10:00	**DESAYUNO**
11:00 A 12:00	VISITA AL ACUARIO DE MURCIA`
14:00 A 16:00	**COMIDA**
17:00	FIN DE ENCUENTRO Y DESPEDIDA.

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

• OTRAS ACTIVIDADES REALIZADAS.

SERVICIO DE PRÉSTAMO DE SILLAS DE RUEDAS, SCOOTER Y OTROS MATERIALES ORTOPROTÉSICOS: se prestan gratuitamente sillas de ruedas, andadores y/o muletas en función de su disponibilidad en la Asociación, en algunos materiales es necesario una fianza y/o alquiler dependiendo del tiempo de uso. Este material es donado por empresas, socios y amigos que ya no los necesitan y resultan de gran utilidad para utilizar en casos de operaciones, reparaciones del material propio u otras situaciones en que son necesarios.

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

CELEBRACIÓN DEL FESTIVAL BENEFICO "ROCK BIF"

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

DIFUSIÓN DE LA ESPIPNA BÍFIDA EN LA CARRERA SOLIDARIA SAN SILVESTRE DE MURCIA.

COLABORACIÓN Y PARTICIPACIÓN CON II DÍA SOLIDARIO, ORGANIZADO POR EL EXCMO. AYUNTAMIENTO DE MURCIA.

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB)
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA

C/Sierra de Gredos 8B
30005 Murcia

Tfno: 968 29 47 08
e-mail: asociacion.amupheb@gmail.com

TRASTOMANIA Y TALLERES OCUPACIONALES.