

TRAYECTORIA AMUPHEB 1980 - 2020



ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON  
ESPINA BÍFIDA

# TRAYECTORIA AMUPHEB



**1.- ORIGENES**

**2.- HISTORIA**

**3.- DESARROLLO INSTITUCIONAL.**

**4.- PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS OBTENIDOS**

**5.- CONSEGUIMOS.**

**6.- SEGUIMOS TRABAJANDO POR...**



### 1.- ORIGENES

En 1980 se constituye 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, donde se aprueban sus primeros estatutos procediéndose a su inscripción en el registro de asociaciones.

### 2.- HISTORIA Y FECHAS DESTACADAS:

#### DECADA DE LOS 80

- Amupheb participa en la I Reunión de Asociaciones de Padres con Hijos con Espina Bífida celebrada en Málaga, adoptándose el acuerdo de adherirse a la Federación Nacional de Asociaciones de Espina Bífida (FEBHI).
- Se incorporan los perfiles profesionales de trabajo social y psicología.
- La Asociación se integra en La Federación de Asociaciones Murcianas de Personas con Discapacidad Física y/u Orgánica (FAMDIF), con la que comparte local junto con ALCER y el Colegio de Asistentes Sociales.
- Se comienzan a establecer las primeras conversaciones con COCEMFE, para formar parte de esta organización.

#### DECADA DE LOS 90



## TRAYECTORIA AMUPHEB 1980 - 2020

- Se aprueba que las personas con Espina Bífida, mayores de 18 años puedan ser socios de pleno derecho de la asociación y formar parte de la Junta Directiva.
- Se realiza la primera presentación oficial de la Campaña de Prevención de la Espina Bífida “Está en tus manos” y se crea la Unidad Multidisciplinar de Espina Bífida del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca
- Se plantea la necesidad de realizar actividades dirigidas hacia los más pequeños.
- La fisioterapia se va percibiendo como una necesidad que es cubierta insuficientemente por la sanidad pública, destaca el estudio sobre necesidades en fisioterapia de las personas con Espina Bífida, que voluntariamente en colaboración con la Asociación, realizan dos fisioterapeutas.
- Se continúa trabajando para que la Administración subvencione las sondas y pañales y se comienzan a recoger firmas por parte de los asociados para que la espina bífida sea reconocida como enfermedad crónica y cómo tal, obtenga la gratuidad total de las prestaciones sanitarias.
- Se edita el primer libro en la Región de Murcia de la Espina Bífida “Esa desconocida”.
- Se realiza la primera página web de la asociación.
- Se celebra la I Cena Benéfica de AMUPHEB.
- Comienza el I Seminario de sexualidad para personas con discapacidad.
- Se compra mediante una subvención de Fundación ONCE el local que se dedicará a centro de tratamientos para las personas con Espina Bífida, en el cual puedan recibir tratamientos de Fisioterapia, Psicología y Logopedia.
- Se constituye el Centro de Tratamientos AMUPHEB y se adquiere la primera furgoneta adaptada

## DECADA 2001-2010

- El Ayuntamiento aprueba un presupuesto de 7.000.000.-ptas para las obras de remodelación de la sede de la asociación, que se iniciaron en mayo de 2001.
- La Asociación organiza un curso de ofimática para personas con discapacidad física que se desarrolló de enero a mayo de 2001, en que participaron 12 jóvenes con discapacidad, 6 de ellos con espina bífida. 3 de estos 12 jóvenes fueron contratados por empresas de la región.
- Se amplía el horario de trabajo de los profesionales de la asociación.
- Se comienza a negociar un acuerdo entre la Asociación, INSALUD y Consejería de Educación para que se efectúen los sondeos a los niños con espina bífida en su centro escolar por parte de profesionales sanitarios de los centros de salud, para que no tengan que ser los padres los que se desplacen al colegio para hacérselos.
- Se modifican los estatutos de AMUPHEB para adecuarlos a la nueva ley reguladora del derecho de asociación 1/2002 de 22 de marzo.
- Se obtiene Resolución de Autorización de Funcionamiento al Servicio de Atención a la Infancia (B009) al Centro de Atención a Personas con Discapacidad (C014) y Servicio de Apoyo Familias para Personas con Discapacidad (C019) por el Servicio de Acreditación e Inspección de la Consejería de Sanidad y Política Social de Murcia.
- Comienza la colaboración y el apoyo por parte de AMUPHEB al Club de Natación Adaptada de Murcia.



## TRAYECTORIA AMUPHEB 1980 - 2020

- Comienza el Servicio de Préstamo de Ayudas Técnicas y ortoprotesis.
- Se reedita y amplía la información del libro ESPINA BÍFIDA, en la Región de Murcia.
- Acto de celebración en la Obra Social CAM del 25 Aniversario de la Entidad.
- Organización y participación del I Encuentro Nacional de Jóvenes con E.B. en la Manga del Mar Menor Murcia.
- Celebración del 1º Rastrillo Solidario de AMUPHEB
- La Consejería de Sanidad a través de la Orden de 16 de Mayo del 2007 aprueba la dispensación gratuita de absorbentes y material para la incontinencia.
- El Torero Pepín Liria organiza un Festival Taurino a favor de varias entidades entre ellas AMUPHEB y dona a la entidad la cantidad de 13.800,00.- euros para diversos proyectos de AMUPHEB.
- Participación en la realización del Corto: “Acércate a la Espina Bífida”, documento audiovisual en el cual participaron como actores, usuarios y sus familiares de AMUPHEB financiado por la Fundación Carrefour y Disney.

## DECADA 2011- 2020

- Se formaliza en escritura la donación/cesión del local en Plaza Bohemia nº 5 en Murcia, de ASPAYM a AMUPHEB.
- Se inician las gestiones con FEBHI para la realización y mejora de la nueva página Web de AMUPHEB.
- Información y presentación a los medios de comunicación de la donación de una furgoneta adaptada y materiales para la Sala de Estimulación Sensorial, por Parte de la Fundación Carrefour por valor de 65.340,69.- euros.
- Presentación en el Salón de Actos del Archivo Regional de Murcia del Corto: “Acércate a la Espina Bífida”, documento audiovisual para la Campaña de Difusión e Información de la Espina Bífida.
- Celebración de Puertas Abiertas del Centro de Estimulación Multisensorial.
- El Excmo. Ayuntamiento de Murcia cede el uso de un local municipal para realización de talleres para usuarios y venta de productos de segunda mano (TRASTOMANIA), y AMUPHEB realiza la celebración de la inauguración del mismo local con presencia del Alcalde y otras autoridades de Murcia.
- Se realiza Homenaje a título póstumo al Dr. Fernando Javier Hernández Ramón, Coordinador de la Unidad Multidisciplinar de E.B. del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia.
- Se realiza Homenaje de despedida por Jubilación al Dr. Juan Francisco Martínez Lage.
- Se inician contactos y entrevistas con el futuro coordinador de la Unidad de Espina Bífida, el Dr. Gerardo Zambudio (miembro de Cirugía Pediátrica del H.U. Virgen de la Arrixaca, urólogo).
- Se obtiene la Autorización de Funcionamiento al Centro de Promoción de la Autonomía Personal y de Prevención de la Dependencia (A021) y al Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (C011) de AMUPHEB por el Servicio de Acreditación e Inspección de la Consejería de Sanidad y Política Social de Murcia
- Se comienzan a realizar visitas a domicilio y hospitalarias a socios.



## TRAYECTORIA AMUPHEB 1980 - 2020

- Iniciamos colaboración con la Asociación Mas Mujer, consistente en apoyo logístico y le cedemos un espacio en unos de nuestros locales para el desarrollo de sus proyectos.
- Nuestros jóvenes comienzan a participar en el 1º Campus Inclusivo de la Universidad de Murcia.
- Se incorpora el perfil laboral una auxiliar técnico socio sanitario.
- Iniciamos un proyecto sobre viviendas de transición a la vida Adulta. Donde se incorporan 4 socios para aprender a vivir de manera autónoma e independiente.
- Comienza el Proyecto: Campaña de Difusión e Información de la E.B., "Acércate a la E.B." a través de charlas audiovisuales.
- Se amplía nuestra información y participación a través de las redes sociales (Facebook, Twitter, Instagram, etc....)
- Se establece un convenio con CajaMurcia para apoyo a la Campaña de Difusión y Divulgación "Acércate a la Espina Bífida".
- Se aprueba en Asamblea Extraordinaria la modificación de los Estatutos de AMUPHEB para poder solicitar la Utilidad Pública.
- Se comienzan a realizar talleres de autsondaje para socios.
- Se obtiene Autorización Sanitaria de Funcionamiento al Centro Sanitario Servicios de Promoción de la Autonomía Personal de AMUPHEB, sito en la Plaza Bohemia 5B. 30009 de Murcia; y se procede a su inscripción en el Registro de Recursos Sanitarios Regionales con el número 40001577. RESS..
- Comienzan la primera toma de contactos con la administración para la creación de los Servicios de Promoción de Autonomía Personal.
- Se inician los trámites y gestiones para obtener la cesión de una vivienda y adaptarla para el proyecto sobre "viviendas de transición a la vida Adulta".
- Presentación en la Fundación CajaMurcia con sede en las Claras de Murcia del cuento: "El Secreto de Pablo", editado por la Federación Española de Espina Bífida para la Campaña de Información y Difusión de la E.B.
- Celebración del 35º Aniversario de AMUPHEB.
- La Fundación CajaMurcia realiza una donación de 7.800,00.- euros, para el proyecto de Vivienda para la Transición a la vida adulta.
- La Fundación GRUPO DEVELOP, otorga el reconocimiento de 2 Estrellas a la Gestión y al Compromiso Social, de acuerdo a los estándares acreditativos de este nivel validados por la Fundación (Bureau Veritas Certificación).
- Reconocimiento de la Organización como Entidad de Utilidad Pública por Orden del Ministerio del Interior.
- Se firma el Convenio de colaboración entre la Administración de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Salud, y la Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida (A.M.U.P.H.E.B.), para la mejora de la calidad en la asistencia sanitaria.
- Celebración del Primer Festival Benéfico ROCKBIF-19.
- Se han incorporado nuevos modelos de trabajo (telemáticamente) y nuevas tecnológicas de la comunicación (zoom, meet, teams.), que han permitido llegar a un mayor número de usuarios.

## 3.- DESARROLLO INSTITUCIONAL.





## TRAYECTORIA AMUPHEB 1980 - 2020

AMUPHEB durante sus 41 años de vida se ha dedicado a la prevención de la E.B., la plena integración de las personas con E.B. en la sociedad murciana y el apoyo y acompañamiento a sus familias y para ello ha venido desarrollando diferentes proyectos:

- Información y Asesoramiento a personas con E.B. y sus familiares desde 1980 – 2021
- Asistencia a Ayudas Médicas desde 1983 – 2021
- Apoyo educativo desde 1986 – 2016.
- Escuela de padres desde 1986 – 2021
- Cooperativa de Joyería desde 1989 – 1993.
- Servicios de Fisioterapia para personas con E.B. desde 1995 – 2021
- Seminario de Sexualidad para personas con discapacidad desde 1998 – 2016
- Centro de Rehabilitación Integral AMUPHEB 2000 – 2021
- Servicio de transporte Adaptado 2000- 2021
- Servicio de Psicología 1990 – 2021
- Apoyo a la Integración social de jóvenes y menores con espina bífida desde 1994 – 2021
- Formación y coordinación de voluntariado en el ámbito de la discapacidad desde 2005 – 2021
- Encuentro Nacional de Jóvenes con Espina Bífida, en colaboración con FEBHI desde 2007 - 2013
- Centro de Tratamiento AMUPHEB Y Sala de Estimulación Multisensorial desde 2011 – 2021.
- Proyecto de Vivienda de Transición a la Vida adulta desde 2014 – 2021.
- Campaña de Prevención de la Espina Bífida desde 1990 – 2021.
- Servicio de Apoyo a domicilio desde 2007 – 2021.
- Campaña de Difusión y Divulgación desde 2012 – 2021.
- Tienda Solidaria y Desarrollo de Talleres (TRASTOMANIA) desde 2012 - 2021

## 4.- PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS OBTENIDOS

Organismo y/o entidad que otorga	PREMIOS	AÑO
FEBHI	Dedica un homenaje a la mejor asociación, la Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida, en el II Congreso Nacional de Espina Bífida.	1990
OMEPE	III Edición de Premios a la Promoción Empresarial de la Región de Murcia. Fue premiada Carmen Gil Montesinos como representante de AMUPHEB, con el Proyecto Innovador “Centro Especial de Empleo Centro de Rehabilitación Integral AMUPHEB”.	2002
La Peña Socio	Dedica su Homenaje Primavera a la	2005



## TRAYECTORIA AMUPHEB 1980 - 2020

Cultural PAVA”.	“LA	Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida junto con su más sincero agradecimiento por su labor humanitaria en favor de las personas con Espina Bífida.	
IES Ben Arabí		XV Premio Jacinto Alcaraz Mellado a la Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida.	2005
Fundación Solidaridad Carrefour		“Apoyo a la Integración Social de Menores Afectos de Espina Bífida”. Dentro de la Convocatoria de Ayudas a Proyectos en beneficio de la infancia desfavorecida”.	2005
FUNDACION TELEFONICA		“Ocio para la inclusión: Una buena Ilusión”.	2014
DIRECCIÓN GENERAL POLITICA SOCIAL	DE	Mención especial a Dña. Carmen Gil Montesinos en los Premio 8 de marzo de la Región de Murcia	2015

## 5.- CONSEGUIMOS.

*Convenio entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Salud, y la Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida, (A.M.U.P.H.E.B.), para la mejora de la calidad en la asistencia sanitaria a este colectivo.*

*Con el fin de favorecer la información y educación sociosanitaria del entorno familiar de estas personas, mediante la promoción de actividades y acciones encaminadas a la mejora de la mejora de la calidad en la asistencia sanitaria a este colectivo.*

*Edición y reedición del Libro La Espina Bífida.*

*Video informativo sobre la promoción de hábitos de vida saludable para afectados de espina bífida, familiares y profesionales.*

*Seminario de sexualidad para personas con Espina Bífida y familiares.*

*Disponer de cuatro locales para uso de sede, servicios y proyectos de la Entidad y para mayor y mejor atención a todos sus socios.*



## **TRAYECTORIA AMUPHEB 1980 - 2020**

*Campaña de prevención de la espina bífida mediante el consumo de ácido fólico previo al embarazo.*

*Orden del 16 de Mayo de 2007 de la Consejería de Sanidad sobre dispensación gratuita de absorbentes de incontinencia.*

*La Declaración de Utilidad Pública.*

*Reconocimiento de 2 Estrellas a la Gestión y al Compromiso Social, de acuerdo a los estándares acreditativos de este nivel validados por la Fundación GRUPO DEVELOP.*

## **6.- SEGUIMOS TRABAJANDO POR....**

Hasta la fecha, las dificultades y situaciones que tienen que enfrentar las personas con Espina bífida y sus familias son importantes y se siguen desarrollando en las áreas más importantes de la vida, no obstante, hay una evolución favorable y continuamos trabajando para que se resuelvan.

En el ámbito socio familiar, a lo largo de la vida, la familia pasa por una serie de etapas que se agravan por la sobrecarga de trabajo que supone atender a un niño, que además de las necesidades normales que cualquier niño tiene, se les añaden otras necesidades específicas, unas derivadas de las secuelas de su afectación de espina bífida, otras son sobrevenidas por su interacción en el entorno educativo- formativo, social, laboral y ocio, entre otros. Por todo lo dicho, la familia debería de ser un núcleo de atención y seguimiento continuo, teniendo en cuenta las repercusiones económicas, psicológicas y sociales que surgen ante esta nueva situación a la que hay que adaptarse.

Uno de los objetivos primordiales de las personas con espina bífida y sus familias, es la participación activa en todas las áreas de la vida, para la que es preciso suprimir las barreras arquitectónicas y sociales que están presentes en la sociedad, impidiendo su participación real en la misma.

El material orto protésico y sanitario es caro, y en ocasiones está anticuado, lo que supone un gasto añadido a la economía familiar, produciéndose que muchos de nuestros socios tengan que solicitar préstamos para financiar el pago del mismo, encareciéndose aún más el producto. También se produce un retraso, en ocasiones hasta de un año, para el pago de las recetas. Por ello sería imprescindible estudiar la posibilidad de establecer un protocolo de actuación, donde se les pueda adelantar este dinero, para hacer efectivo su pago, evitando el encarecimiento de los mismos, y las dificultades económicas de muchas de las familias de los afectados.

En el ámbito escolar, seguimos demandando que haya una mayor dotación presupuestaria para la eliminación de barreras arquitectónicas en los centros educativos, para poder así conseguir una mayor participación de los menores con espina bífida en el mismo. Sin necesidad de que el menor tenga que desplazarse y desarraigarse de su núcleo social al tener que acudir a un centro sin barreras y con los apoyos y recursos pedagógicos necesarios independientemente de donde este se encuentre.





## TRAYECTORIA AMUPHEB 1980 - 2020

El deporte y el ocio deben tener un sitio en la vida de los afectados de espina bífida, desde una perspectiva educativa y de potencialización de sus capacidades, siendo esta la mejor manera de participar y relacionarse socialmente. Por lo cual seguimos trabajando para potenciar esta área.

El trabajo es sinónimo de independencia y realización personal, de ahí la importancia que tiene la formación y preparación para que las personas con espina bífida, ayudados por las políticas sociales del momento, puedan acceder a un sitio, en el mercado de trabajo. Respecto a esto, es imprescindible la sensibilización y el apoyo de las Entidades y colectivos empresariales, para incentivar la contratación de personas con discapacidad.

Un tema importante en la vida de cualquier persona es la relación de pareja. Es importante recalcar que tanto los afectados de espina bífida como otros colectivos de discapacitados físicos, se encuentran capacitados plenamente para llevar una vida de pareja y familiar en toda su amplitud. Por lo cual la asociación sigue reivindicando, desde todos los ámbitos, especialmente en los medios de comunicación el derecho a tener una vida digna e independiente y a que le sean facilitados los medios necesarios para acceder a este objetivo.

En la vida de cualquier persona adulta es imprescindible el desarrollo de una vida autónoma e independiente, para las personas con Espina Bífida este desarrollo se enfrenta a ciertas dificultades que hemos de favorecer su solución. Por ello, seguimos trabajando para proporcionar los medios y apoyos necesarios con el fin de lograr esa autonomía y desarrollo vital.