



FUNDACIÓN ACTIVA
ESPINA BÍFIDA
COMUNIDAD VALENCIANA

MEMORIA 2017



Fundación Activa Espina Bífida de la
Comunidad Valenciana (FAEB-CV).
C/ Plátanos, 6 – 4 46025 Valencia
Tel:963264431
www.espinabifidavalencia.org
CIF:G97303275



Plan Igualdad 2016/2020

INDICE

Carta de la presidenta	3
Vivienda Tutelada “El teu espai”	4
Proyecto RED	6
Formación	8
Captación de fondos y financiación	9
Nuestras cuentas	10
Fundación Activa Espina Bífida– C-V	11
Qué es la espina bífida	12

CARTA DE LA PRESIDENTA

Con esta memoria os queremos mostrar cuales han sido nuestros resultados durante el 2017.

Nos sentimos orgullosos/as de lo que hemos conseguido y estamos llenos de entusiasmo por mejorar.

Tenemos muchos propósitos para el próximo año que acaba de empezar.

Queremos mejorar nuestra gestión, dar una mejor y más adecuada respuesta a las necesidades de nuestros usuarios/as y seguir avanzando en la consecución de nuestros objetivos.

Aprovecho esta oportunidad para agradecer a todas las personas e instituciones que han colaborado con nosotros/as durante 2017 y animadlas a seguir haciéndolo durante los próximos años.



Pilar García Albero
Presidenta de FAEB-CV

RETO PARA 2018

Nuestro reto para 2018 es mejorar la gestión a través de la implantación del sistema de gestión de calidad ISO 9001/2015.



VIVIENDA TUTELADA “EL TEU ESPAI”

¿Cual era nuestro objetivo?

Conseguir la inclusión social y mejorar la calidad de vida de los jóvenes afectados de espina bífida o patologías similares a través de la adquisición de hábitos y habilidades que aumenten sus niveles de autonomía, eviten el asistencialismo en un futuro y posibiliten el máximo grado de integración social, comunitaria y laboral.

¿Cómo lo hemos hecho?

Mediante tres áreas de intervención en las que se trabajaron diferentes habilidades:

AUTONOMÍA PERSONAL EN LA VIDA DIARIA	En este área se incluyen aquellas habilidades de la vida diaria que son necesarias adquirir para llevar una vida autónoma como: cuidado y aseo personal, tareas domésticas, gestiones domésticas, utilización del transporte público, etc.
INTEGRACIÓN SOCIAL Y COMUNITARIA	Aquí incluimos habilidades como la gestión del tiempo libre, la adquisición de habilidades sociales, la resolución de conflictos, el afrontamiento de problemas, etc.
ORIENTACIÓN Y FORMACIÓN PARA EL EMPLEO	Se trabajaron habilidades pre-laborales, el apoyo al estudio, la orientación laboral, el manejo de las TIC's, etc.



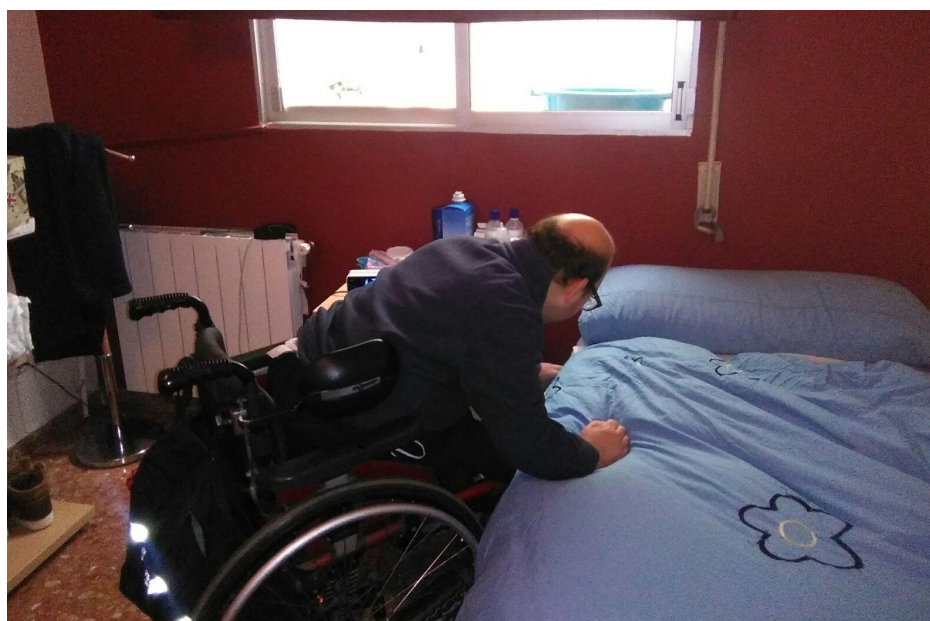
PROPUESTAS PARA 2018

Como propuesta de mejora, es necesario que se replanteen objetivos con algunos/as residentes y buscar maneras de dividir muy minuciosamente las metas para que sean más fáciles los logros y no sientan la sensación de fracaso en algunas áreas.

¿Qué hemos conseguido?

Hemos mejorado en un 39% los niveles de autonomía personal de los 5 residentes en la vivienda.

Hemos aumentado en un 38% la participación social de los 5 residentes.





PROYECTO RED

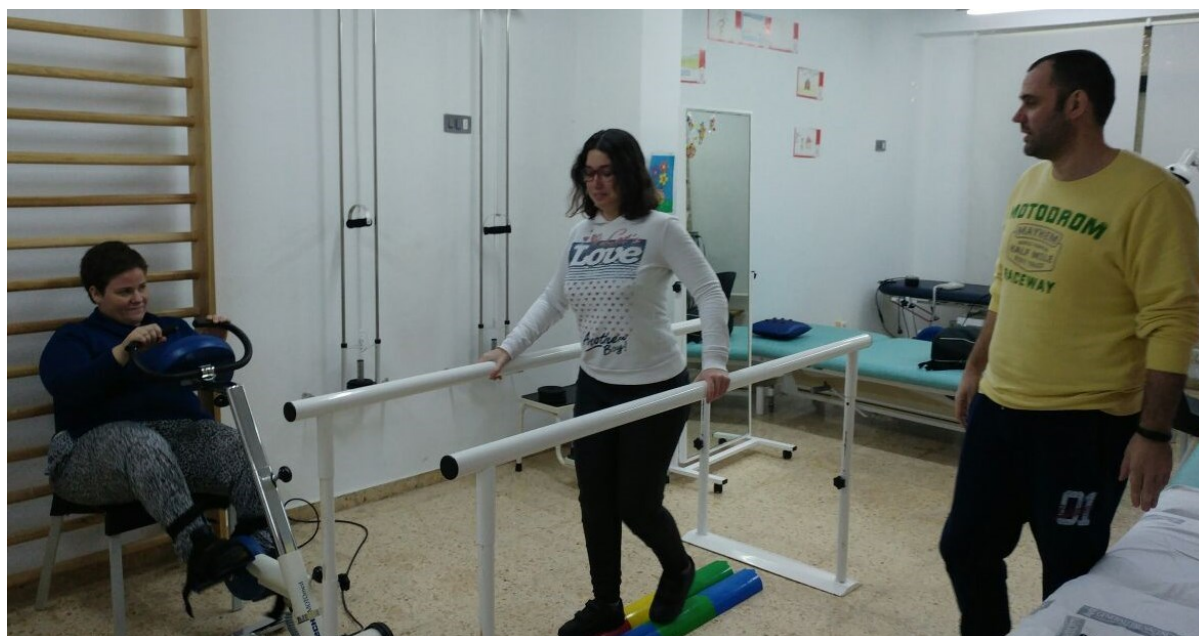
¿Cual era nuestro objetivo?

Nuestra intención era favorecer el máximo desarrollo de las capacidades de las personas con espina bífida o patologías similares y aumentar sus niveles de participación.

También pretendíamos mejorar la formación psicopedagógica de los padres y la actitud de la familia frente a la diversidad funcional.

¿Cómo lo hemos hecho?

- ⇒ A través de sesiones de rehabilitación fisioterapéutica y de estimulación multisensorial.
- ⇒ Mediante Grupos de Ayuda Mutua y Escuelas de familias.
- ⇒ Con un servicio de atención, información y asesoramiento.





¿Que hemos conseguido?

Que 21 adultos y 14 niños y niñas hayan mejorado sus capacidades entre un 67 y un 73% de con un nivel de satisfacción de 4,83 sobre 5 en las encuestas.

Que 18 jóvenes hayan podido intercambiar experiencias y conocimientos y tener un apoyo emocional

Que 38 familias hayan recibido información, orientación y asesoramiento y 19 padres/madres dispongan de formación y pautas de intervención con sus hijos/as, sobre aquellos temas que les resulten de especial relevancia para mejorar su labor educativa

PROPUESTAS PARA 2018

Para 2018 FAEB-CV quiere introducir en los Grupos de Ayuda Mutua temas sobre la igualdad de género y el acoso escolar para mejorar la formación en estos temas de los participantes y darles herramientas que prevengan posibles problemas futuros.



FORMACIÓN

¿Cual era nuestro objetivo?

La Fundación entiende que la mejora de la gestión de la entidad requiere de un personal motivado y formado.

La formación es la que facilita la capacitación de los equipos de trabajo y debe visualizarse

como un proceso continuo de desarrollo personal y organizativo.

Para ello, los profesionales de FAEB, han realizado distintas acciones de formación a lo largo del año.

¿Qué hemos hecho?

CURSO	EMPRESA	HORAS	DIRIGIDO A:	FECHA REALIZACIÓN
Conocimiento de la nueva norma ISO 9001/2015	Executive 360	16	Todos/as los trabajadores/as	26 de octubre a 21 de diciembre
Manipulador alimentos	Logos, Consultoria y Formación, S.L	10	Todos/as los trabajadores/as	4 y 5 octubre
Primeros auxilios	Logos, Consultoria y Formación, S.L	5	Todos/as los trabajadores/as	11 octubre



PROPUESTAS PARA 2018

Para 2018, se pretende formar a los trabajadores/as en temas de igualdad de oportunidades, además de mejorar los conocimientos de Excel de algunos de ellos/as.

CAPTACIÓN FONDOS Y FINANCIACIÓN

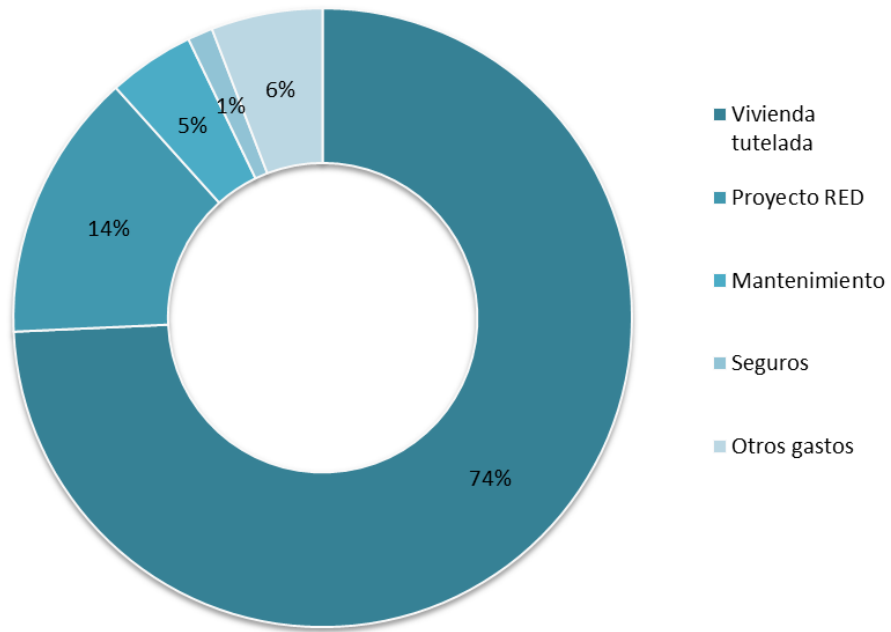
A lo largo de 2017, la Fundación ha contado con diversos financiadores para llevar a cabo sus proyectos. Estos financiadores han sido entidades públicas y privadas así como empresas y personas físicas que han hecho donaciones a FAEB.

Además, la Fundación ha desarrollado distintas acciones de captación de fondos como la realización de un Calendario Solidario con los jugadores del Levante U.D

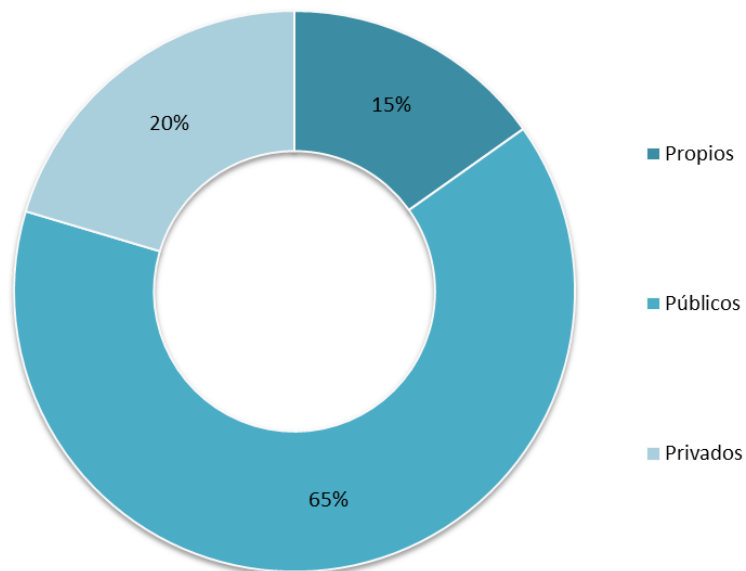


NUESTRAS CUENTAS

La distribución de los gastos ha sido:



La procedencia de los ingresos ha sido:



FUNDACIÓN ACTIVA ESPINA BÍFIDA— C-V

La “Fundación Activa Espina Bífida de la Comunidad Valenciana (FAEB-CV)” nace con la finalidad de conseguir la plena integración familiar, escolar, laboral y social de las personas afectadas de Espina Bífida o patologías similares procurando la mejora de la calidad de vida de los mismos y dirigiendo su campo de acción principalmente a crear nuevos recursos que permita a estas personas ser integradas social y laboralmente.



Atiende principalmente a personas nacidas con espina bífida, aunque también ofrece servicios a otras personas con diversidad funcional.

“La Fundación Activa Espina Bífida de la Comunidad Valenciana es la primera Fundación en todo el estado español dedicada a afectados de espina bífida y fue inaugurada oficialmente en Valencia el 9 de Mayo de 2.003”.

Patronato de FAEB-CV

Presidenta: Dña. Pilar García Alberó.

Vicepresidenta: Dña. Ana Abellán Toribio.

Secretaria: Dña. Pilar Roberto Blasco

Tesorera: Dña. M^a José Galindo Sánchez

Vocal representante de afectados y otras entidades del sector: D. Rafael Ramón Leandro.

Vocal representante de actividades científicas: Dr. D. José Andrés Álvarez Garijo.

Vocal representante de RRSS: Dña. M^a José Solaz Chapa

QUÉ ES LA 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:

- ⇒ pérdida de sensibilidad
- ⇒ debilidad muscular
- ⇒ alteraciones ortopédicas
- ⇒ complicaciones urológicas
- ⇒ incontinencia de esfínteres.

La Espina Bífida es una grave malformación congénita dentro del espectro de los Defectos del Tubo Neural (DTN).

El tubo neural es un canal estrecho que se pliega y cierra “entre la tercera y cuarta semana del embarazo” para formar el cerebro y la médula espinal.

La Espina Bífida se produce cuando la parte del tubo neural que forma la médula espinal no se cierra completamente entre el 23 y 26 día de embarazo.

Esta malformación afecta a tres de los principales sistemas del organismo: el sistema nervioso central (SNC), el aparato locomotor y el sistema genitourinario.

La afectación del SNC produce hidrocefalia en el 90% de los casos de mielomeningocele y una falta de movilidad, sensibilidad y fuerza más o menos amplia en relación al nivel de localización del mielomeningocele.

