

2022

CANDIDATURA A LA 7ª EDICIÓN DE LOS PREMIOS FEGADI



ASOCIACIÓN GADITANA DE EBH

Calle Medina Sidonia, 15-17

11002

Teléfono: 956 26 66 84 Fax: 956 26 66 84

www.agebh.org

asogebh@gmail.com

1. INDICE:

1. ¿Quiénes somos?
2. ¿Qué es la EBH?
3. Trayectoria Histórica AGEBH.
 - Histórico AGEBH
 - Reconocimiento y Premios AGEBH
4. Iniciativa Buenas Prácticas AGEBH.



1. ¿Quiénes somos?

La Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia y discapacidades afines (AGEBH), es una entidad sin ánimo de lucro y declarada de Utilidad Pública que se constituyó en Octubre de 1996 para dar respuesta a las necesidades que tenían los padres, madres y familiares de los/as niños/as nacidos/as con espina bífida e hidrocefalia.

Tiene un ámbito de actuación provincial y carece de ánimo de lucro. Además, figura inscrita desde el año 1997 en el Registro Municipal de Asociaciones de Andalucía, registrada el 24/01/1997, con el número 11-1-4621.

Desde el año 2016 contamos con Certificación de Calidad, la cual acabamos de recertificar el pasado mes de Noviembre con el Grupo DEVELOP, obteniendo la Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social: Nivel 2 estrellas.

Además, forma parte de diferentes **organizaciones** regionales, autonómicas o nacionales de la. :



Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)

Federación Andaluza de Espina Bífida (FAEBA)



Andalucía Inclusiva

Federación Gaditana de Personas con Discapacidad (FEGADI)



AGEBH tiene por **misión** velar por los intereses y necesidades de los familiares y de las personas con espina bífida e hidrocefalia y otras discapacidades afines en la provincia de Cádiz, por medio de la estimulación, de la atención en el ámbito sanitario, educativo, laboral y social, para mejorar su calidad de vida y concienciar a la población de su prevención.

Candidatura a la 7ª Edición de los PREMIOS FEGADI



La **visión** de AGEBH es ser una asociación excelente que sea referencia para las personas con espina bífida e hidrocefalia y otras discapacidades afines en la provincia de Cádiz, ser cauce de denuncia ante las necesidades sociales de nuestro colectivo y conseguir la prevención e integración.

Respecto a los **finés** de la asociación, destacamos los más relevantes, que consisten en:

- La consecución de que la Espina Bífida sea declarada CRÓNICA.
- La protección en todos los aspectos de los/as menores nacidos con espina bífida y/o hidrocefalia, a nivel asistencial, psicológico, educativo, laboral y social, promoviendo su plena integración social.
- Informar y concienciar a la población sobre la problemática de la espina bífida y/o hidrocefalia.
- Prevenir la enfermedad y la discriminación de la discapacidad y conseguir un mejor seguimiento por parte de los/as profesionales especializados en Urología, Traumatología, Ginecología y Obstetricia, Cirugía Pediátrica, Rehabilitación...

En definitiva, mejorar la calidad de vida de las personas con espina bífida y de sus familiares.

Componentes de nuestra actual Junta Directiva de AGEBH:

Presidenta: M.^a Luisa Valderrama Méndez

Vicepresidente y Secretario: Antonio Bellido Álvarez

Tesorera: M.^a Carmen Gamero Mallou

Vocal de Juventud: Luis Lacave Vela Barca

Vocal: Inmaculada Moreno González

2. Trayectoria Histórica AGEBH

2.1 Histórico AGEBH

En nuestra larga trayectoria, cumpliendo ya los 26 años de trabajo incansable podemos contar muchos logros, los cuales incluimos el histórico de la trayectoria de nuestra asociación:

1996- La Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia se constituye como entidad asociativa, a través de una Asamblea y presentando los estatutos, quedando aprobada por mayoría absoluta de los presentes socios/as.

1996- La Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia, se registra con número 4621, en las Asociaciones de Andalucía.

1996- La presidenta participó de su primer congreso de Espina Bífida, en representación a su entidad en Sevilla.

1997- La asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia, se federa con Faeba, Febhi y Fegadi.

1997- AGEBH, se registra como Asociación en el Excmo. Ayuntamiento de Cádiz con número de registro 239/97, tras una reunión mantenida con el alcalde y sus concejales.

1997- AGEBH, se registra como Asociación en el Excmo. Ayuntamiento de San Fernando, con número de registro 137.

1997- AGEBH, se registra como Asociación en el Excmo. Ayuntamiento de Jerez, con número de registro 344.

1997- AGEBH, se registra como Asociación en el Excmo. Ayuntamiento de Puerto Real con número 7072.

1997-AGEBH, se registra en la Consejería de Salud con el registro de Asociaciones de ayuda mutua con el número 382/97.

1997-AGEBH, se registra como Asociación en el Excmo. Ayuntamiento de Chiclana de la Frontera, con el número 3/97.

1998- Tras una Asamblea con los socios/as y por unanimidad de los presentes, se aprueba la adquisición de un local de alquiler, para atender a los usuarios/as y dejar de ser el domicilio de la presidenta.

1998- Se presentó el primer libro de la Espina Bífida "Hablemos de la EB e Hidrocefalia".

1998- AGEBH, organiza su I Festival Taurino Benéfico en la localidad de San Fernando

1999- AGEBH, se registra como Asociación en el Excmo. Ayuntamiento de Rota, con el número de registro 73.

2000-AGEBH, se registra como Asociación en el Excmo. Ayuntamiento de Medina Sidonia, con el número de registro de 44.

2000-AGEBH, asistió al congreso de Espina Bífida e Hidrocefalia, que se celebró en Alicante.

2000-AGEBH, asistió al congreso de Ortopedias celebrado en Sevilla.

2000- AGEBH, asiste a la inauguración de autobuses adaptados en Cádiz, por parte de la alcaldesa de Cádiz. Excma. Teófila Martínez.

2000- AGEBH, firma varios convenios con el Excmo. Ayuntamiento de Cádiz.

2001- AGEBH, lleva a cabo la I Escuela de padres y madres

2001AGEBH, lleva a cabo la I Gynkana de Integración hacia la discapacidad.

2001- Se le concede a la AGEBH, la bandera de Andalucía junto a un diploma por su trayectoria.

2001- AGEBH, organizó su I Taller de Autosondaje del cual se beneficiaron 10 niñas.

2002- AGEBH, se instalan en la nueva sede social en Cádiz.

2003- El Excmo. Ayuntamiento de Jerez, dona a la Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia, una sede social donde puedan atender a sus usuarios/as de Jerez y pedanías.

2003-I Taller de sexualidad impartido por una profesional y dirigidos a los Jóvenes de la asociación.

2004-Jornada en Puerta del Mar, sobre la Patología de Espina Bífida e Hidrocefalia impartida por el jefe del servicio de Obstetricia y Ginecología y el Dct. D. Carlos Rubio.

2004- AGEBH, firma con la Delegación de Educación un convenio de colaboración para la formación de voluntariado.

2005- AGEBH se incorpora a la Federación Isleña de Ayuda mutua de San Fernando.

2005- AGEBH, organizó su II Taller de Autosondaje del cual se beneficiaron 6 niñas/os.

2006- AGEBH, se registra como Asociación en el Excmo. Ayuntamiento de Puerto de Santa María, con el número de registro 286.

2008- AGEBH- presenta su 2º libro de Espina Bífida en el Salón de Acto de la Consejería de Salud de Cádiz, de los cuales participan los diferentes especialistas del Hospital Puerta del Mar que tratan nuestros Jóvenes y pequeños/as de la entidad.

2008- AGEBH, organiza como pionero el 1º Espectáculo Ecuestre llevado a cabo en la ciudad de Jerez de la Frontera, en la Real Escuela Ecuestre.

2010- AGEBH, organiza la I Zambomba Benéfica

2011 – AGEBH es declarada entidad de Utilidad Pública

2011- AGEBH firma convenio de colaboración con la Universidad de Cádiz formando parte como entidad participante del “Plan de Voluntariado UCA”

2011- AGEBH organiza su 1º Torneo de Pádel Benéfico con la colaboración del Club Duna del Águila (Puerto de Santa María).

2012- Comienza a funcionar la consulta Multidisciplinar dirigido a nuestros/as niños/as y Jóvenes de la Asociación Gaditana de Espina Bífida y Hidrocefalia, en el Hospital Puerta del Mar de Cádiz por especialistas cualificados que tratan sobre la patología de la Espina Bífida e Hidrocefalia.

2012. Excmo. Ayuntamiento de Cádiz concede a AGEBH una nueva sede social para poder llevar a cabo sus talleres y programas con sus usuarios/as.

2012- AGEBH junto al Excmo. Ayuntamiento de Cádiz- Delegación de Cultura, organiza su I Subasta Benéfica de Arte.

2014- AGEBH, fue ganador del I premio “I Edición del concurso de buenas prácticas en materia de participación ciudadana, por iniciativa o proyecto realizados por una asociación”.

2014- AGEBH, organiza la I Verbena Benéfica de AGEBH

2014- AGEBH, organiza su I Pase de Modelo Benéfico en el Hotel Atlántico de Cádiz.

2016- AGEBH, Fundación GRUPO DEVELOP nos otorga el Certificado a la Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social: Nivel 2 estrellas.

2017- AGEBH, recibe el PREMIO GADITANOS DEL AÑO 2016 en la categoría “Labor Social” otorgado por ONDA CERO CÁDIZ.

2018 – AGEBH, Se aprueba por Unanimidad de todos los grupos políticos PNL por la Cronicidad de la Espina Bífida.

2018 – AGEBH, recibe Reconocimiento por parte de la Fundación Cádiz C.F. por su contribución al desarrollo de una sociedad más justa y solidaria.

2018- AGEBH, Fundación GRUPO DEVELOP nos recertifica el Certificado a la Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social: Nivel 2 estrellas.

2019-AGEBH, IV Premio a la Defensa de los Derechos Humanos, la Igualdad y la Dignidad “Jesús Gargallo” otorgado por el Excmo. Ayuntamiento de Cádiz.

2020- AGEBH, Fundación GRUPO DEVELOP nos otorga el Certificado a la Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social: Nivel 2 estrellas. (Recertificación).

2022- AGEBH, Fundación GRUPO DEVELOP nos otorga el Certificado a la Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social: Nivel 2 estrellas. (Recertificación).

2.2 Reconocimientos y Premios AGEBH

En cuanto a los premios y reconocimientos de AGEBH podéis ver la relación detallada en el Histórico de la asociación. Pero queremos hacer especial mención a que somos una entidad **declarada de Utilidad Pública desde el año 2011** y **las Certificaciones Nivel 2 estrellas del Plan de Calidad del Grupo DEVELOP en 2016, 2018, 2020 y 2022.**

También destacar en los últimos años los siguientes reconocimientos y Premios:

- PREMIO I EDICIÓN DEL CONCURSO DE BUENAS PRÁCTICAS EN MATERIA DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA, POR INICIATIVA O PROYECTO REALIZADOS POR UNA ASOCIACIÓN POR PARTE DE LA EXCMA. DIPUTACIÓN DE CÁDIZ – 2014.
- PREMIOS GADITANOS DEL AÑO 2016 EN LA CATEGORÍA LABOR SOCIAL OTORGADO POR ONDA CERO CÁDIZ. – 2017.
- RECONOCIMIENTO POR PARTE DE LA FUNDACIÓN CÁDIZ C.F. POR SU CONTRIBUCIÓN AL DESARROLLO DE UNA SOCIEDAD MAS JUSTA Y SOLIDARIA - 2018.
- PREMIO 4ª EDICIÓN A LA DEFENSA DE LOS DERECHOS HUMANOS, LA IGUALDAD Y LA DIGNIDAD “JESÚS GARGALLO” OTORGADO POR EL EXCMO. AYUNTAMIENTO DE CÁDIZ-2019.

3. Iniciativa Buenas Prácticas AGEBH

Comentar que, aun siendo un equipo profesional compuesto por un reducido número de personas, la organización trabaja por la mejora en la Gestión de las personas, tanto profesionales como personas voluntarias:

- **Posee un Plan Estratégico 2022-2027** para el que se realizó un exhaustivo análisis de la situación de la asociación en la que participaron la mayor parte de los grupos de interés. El plan estratégico recoge líneas estratégicas, objetivos, indicadores, resultado esperados y temporalización. El documento es público y está disponible para su consulta en la página web (<http://agebh.org>).
- Existe, un **Plan de Conciliación Familiar y Laboral** que dispone de **medidas de conciliación y mejoras** sobre el convenio colectivo por el que se rige.
- **Se mide la satisfacción** tanto de personas trabajadoras como voluntarias.
- Están **definidos los puestos de trabajo y de voluntariado**.
- Existen unas líneas básicas de **política de selección y contratación**.
- Se ha elaborado un **Plan de Igualdad**.
- Aunque no existe un documento que recoja el plan de formación, ya que hablamos de un número muy reducido de profesionales (4), la Organización **facilita y potencia la asistencia de las profesionales a diferentes eventos y cursos**.
- La entidad tiene un **Plan de Voluntariado** consolidado y en colaboración con la Universidad de Cádiz donde desde el año 2011 forman parte del Plan de Voluntariado UCA.

La organización forma parte de un número importante de redes y/o Plataformas que evidencia el **trabajo en la red con otras organizaciones**, entidades y administración. Entre ellas se encuentran: FEBHI, FEGADI, FAEBA, etc.

La entidad tiene diseñado el Mapa de Procesos y definidos algunos de ellos. La estructura de financiación de la actividad de la asociación es equilibrada y cuenta con diferentes financiadores (cuotas socios/as, subvenciones, donaciones, ayudas privadas, etc.).

Se realizan **encuestas de satisfacción a las personas usuarias y/o sus familias** en algunos de los servicios y/o programas. Es evidente la **participación en la comunidad** a través de eventos culturales y deportivos donde participan todos los grupos de interés, centros educativos, centros de salud, ... La organización realiza diferentes **campañas de sensibilización, información, participación de la comunidad**, ... que publica en web, redes sociales,... Estas actividades relacionadas con la comunidad tienen un impacto muy positivo en la consecución de sus fines. La **página web** (<http://agebh.org>) y el **Facebook** (AGEBH Espina Bífida) e **Instagram** (agebh_insta) son una muestra clara del trabajo y la trayectoria de la entidad y permite la comunicación con los diferentes grupos de interés.

La organización cuenta con **evidente reconocimiento de su trabajo** por parte de diferentes colectivos públicos y privados (administraciones, Convenio con el Cádiz C.F., hermandades y cofradías, etc.)

Destacar que la Organización cuenta con un **equipo técnico cohesionado e ilusionado** con el trabajo, predispuesto al aprendizaje y con un fuerte sentido de pertenencia a la Entidad. Existe un **buen ambiente laboral** y hay múltiples evidencias de **la implicación de las profesionales** en la vida de la Asociación.

Ante todo este escenario expuesto sin el cual no podría entenderse nuestra **PROPUESTA a la Candidatura a la 7ª Edición de los Premios FEGADI, proponemos “LUDOPANDI DE AGEBH”** como un magnífico ejemplo de Buenas Prácticas con personas con discapacidad física en AGEBH. Es una actividad que se inició a través del Programa de Ocio y Tiempo Libre de nuestra entidad, haciendo hincapié en la figura del “amigo/a”, en el año 2019. Por lo tanto, llevamos ya 4 años realizándola y con excelentes resultados:

“LUDOPANDI”

Tras detectar ciertas necesidades y demandas de los padres/madres en cuanto a su tiempo de descanso y “Respiro Familiar” en Enero de 2019 decidimos incluir a través del Programa de Ocio y Tiempo Libre esta actividad de Respiro Familiar “LUDOPANDI”. A través de ella una serie de viernes por la tarde de cada mes las mamás/papas pueden dejar a sus peques y no tan peques para que hagan “pandilla” en las tardes de Ludopandi. Los días programados para esta actividad son publicados a primeros de cada mes, para que así cada familia se pueda organizar y dedicar esa tarde a su ocio personal o en pareja tan necesario.

Cada día de Sesión de Ludopandi la centramos en una temática o actividad: pintura, cocina mexicana, cocina de repostería, cocina con frutas, manualidades, etc. Los pequeños y jóvenes lo pasan a lo grande mientras sus papas/mamas disfrutan 4 horas de su más que merecido descanso.

Los pequeños y jóvenes tienen como referente a jóvenes con EBH y discapacidades afines, así como otros voluntarios/as del Plan de Voluntariado de la Universidad de Cádiz, y éstos a su vez a las técnicas responsables del Programa.

Este es el logotipo que tenemos del Programa que incluye hasta la mascota de nuestra ludopandi, nuestro perrito "Jaleo":



1. OBJETIVOS:

1. Propiciar espacios de respiro familiar para las familias con EBH y discapacidades afines.
2. Potenciar el entorno del Ocio y Tiempo Libre fomentando la inclusión a la vez que crear y fortalecer las redes relacionales de nuestros pequeños y jóvenes con EBH y discapacidades afines.
3. Promover la sensibilización hacia la diversidad funcional y la vida independiente, autónoma la mejora de la calidad de vida, además de su empoderamiento en las personas con discapacidad en general y la EB en particular.

2. NÚMERO DE PERSONAS BENEFICIARIAS:

Los beneficiarios directos son **alrededor de 50 a 100 familias**. Entre ellos, Pequeños, Jóvenes y Familiares de las personas con Espina Bífida, Hidrocefalia y otras discapacidades afines.

3. ACTIVIDADES QUE SE REALIZAN:

Cada sesión de Ludopandi la centramos en una temática diferente, hemos realizado, por ejemplo:

Taller de repostería, comida mexicana, rap, carnaval, manualidades, fiesta del verano, fiesta de navidad, Halloween, etc.

En todas las actividades hay distintos escalones de referencia y de apoyo: Técnicos, Voluntarios/as, Jóvenes de EBH y discapacidades afines como /as de otros más pequeños y así sucesivamente. De manera que cada uno tiene responsabilidades y así el compromiso de pertenencia al grupo es mucho mayor.