

**MEMORIA DE ACTIVIDADES AÑO 2020 DE LA ASOCIACIÓN ESPINA BÍFIDA DE
GRANADA**

- **Datos identificativos de la entidad:**

Asociación Espina Bífida de Granada.

C/ Escultor Navas Parejo Urb. Parque de las Infantas Edf. Carolina Local 3 18006
Granada

Teléfono: 958134814

Email: espinabifidagranada@yahoo.es

Web: www.aebgranada.com

Nº socios/as: 50

- **Carácter de la entidad:**

Asociación sin ánimo de lucro

La A.E.B de Granada es una organización independiente, aconfesional, apolítica, no gubernamental, sin ánimo de lucro, con personalidad jurídica propia e independiente de la de sus asociados y con plena capacidad para ser sujeto de derechos y obligaciones en los términos previstos en los Estatutos y en las Leyes y Disposiciones vigentes.

- **Objeto y funciones de la entidad**

Son fines esenciales de la A.E.B de Granada la promoción y defensa, en todos sus aspectos, de las personas afectadas de Espina Bífida y/o Hidrocefalia, fomentando y perfeccionando el nivel de asistencia necesario para su desarrollo personal y social,

promoviendo la integración y, cubriendo las necesidades de información y atención a las mismas, así como a los padres con hijos Espina Bífida y/o Hidrocefalia.

Asimismo, la A.E.B de Granada, en la medida que le sea posible, tenderá a promover el interés general, especialmente:

a.- la promoción de asistencia social, de fomento de la igualdad de oportunidades y de la tolerancia.

b.- la promoción y atención a las personas en riesgo de exclusión por razones de minusvalías físicas.

c.- de cooperación para el desarrollo nacional e internacional.

- **Colectivos objeto de atención.**

Personas con espina bífida sin distinción de edad y sexo, la mayoría son niños y jóvenes estudiantes. Padres de niños/as con espina bífida. Las familias tienen un nivel socioeconómico medio-bajo.

- **Personas beneficiarias directas** (Cuantificar y definir la metodología utilizada para alcanzar los resultados obtenidos).

El número de beneficiarios han sido 165 personas, siendo 65 hombres y 100 mujeres.

Desde que se constituyó la Asociación Espina Bífida de Granada, esta entidad tiene entre sus objetivos conseguir la plena integración de las personas afectadas de espina bífida en todos los ámbitos de la vida (educativo, laboral, cultural, lúdico y social). En este sentido para AEB es muy importante la puesta en marcha de actividades, programas, etc. destinados a conseguir este objetivo.

La estrategia de intervención y la metodología utilizada es activa, participativa, cualitativa.

- **Servicios prestados y/o actividades realizadas en el año natural de la subvención.**

INTRODUCCIÓN

La Asociación de Espina Bífida de Granada lleva desarrollando su labor social desde 1981 hacia todas las familias cuyo/s miembro/s estén afectadas por esta enfermedad.

Su fundación se lleva a cabo ante las necesidades, dificultades y problemas expresados por los padres de niños afectados por la Espina Bífida.

La finalidad de la Asociación de Espina Bífida de Granada es la proyección, en todos sus aspectos, de los hijos nacidos Espina Bífida, fomentando a tal efecto y, perfeccionando en lo posible, el nivel de asistencia, educativo, laboral y social. Por ello durante el año 2020 hemos llevado a cabo una serie de actividades y programas destinados a conseguir mejorar su calidad de vida.

SERVICIO DE ATENCIÓN DIRECTA

- Información, orientación, asesoramiento y apoyo a los afectados de Espina Bífida y a sus familias.
- Tramitación de Ayudas Individuales.
- Reclamaciones a entidades públicas y privadas.
- Trámites para recursos de Personas con Discapacidad: solicitud grado de discapacidad, tarjeta de aparcamiento, prestaciones, pensiones no contributivas, etc.
- Trámites Ley de Dependencia.
- Información sobre becas para alumnos con necesidades educativas especiales.
- Derivaciones a otras asociaciones, centros entidades, etc.
- Captación de nuevos socios

REUNIONES TELEMÁTICAS:

- Asistencia y participación en la Asamblea, Jornadas y Encuentro de Familias de FEBHI
- Asistencia a reuniones, Juntas Rectoras y Asambleas de FAEBA en Antequera.
- Asistencia a las Juntas Rectoras, Asambleas, Comisión de Transporte y demás reuniones organizadas por la Federación Granadina de Personas con Discapacidad Física y Orgánica.
- Asistencia a Reuniones organizadas por otras administraciones públicas o privadas.
- Reuniones de la Junta Directiva.
- Presentación en la Asamblea General de Espina Bífida de las actividades realizadas en el año 2019, así como el plan de actuaciones para el año 2020.
- Asistencia a reuniones y actividades del Consejo Municipal de la Mujer y de Personas con Discapacidad del Ayuntamiento.

ACTIVIDADES DIVULGATIVAS

- Asistir y participar en charlas y reuniones telemáticas organizadas por los distintos estamentos, oficiales y no oficiales a los que pertenecemos.
- Día Nacional de Espina Bífida: Envío de Comunicado de Prensa a los Medios de Comunicación.

ACTIVIDADES DESTACADAS QUE HEMOS REALIZADO EN EL AÑO 2020

- LOTERIA DE NAVIDAD
- PUESTA EN MARCHA DE LOS PROGRAMAS Y PROYECTOS MÁS RELEVANTES:
 - INTEGRACIÓN PSICOSOCIAL DE LA PERSONA CON ESPINA BÍFIDA
 - ATENCIÓN INTEGRAL PARA LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS, ICTUS Y ESPINA BÍFIDA.
 - FOMENTO DE LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA DE LA PROVINCIA DE GRANADA CONTRA EL AISLAMIENTO Y LA EXCLUSIÓN SOCIAL .
 - ESTIMULACIÓN DE LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA MEDIANTE AUTOCUIDADOS, HABILIDADES Y AYUDA MUTUA

- **Indicadores de evaluación.**

Cualitativos:

- Grado de satisfacción con la atención recibida en la asociación.
- Grado de participación en las actividades, programas, etc. desarrollados por la asociación.
- Grado de satisfacción con las actividades, programas, etc realizados por la asociación.

Cuantitativos:

- Números de personas atendidas en la asociación.
- Número de socios nuevos.
- Número de personas beneficiarias por las actividades y programas realizados.
- Número de cooperaciones o colaboraciones realizadas con otras entidades.
- Número de demandas recibidas.

- **-Resultados obtenidos.**

1. Se ha promocionado y defendido, en todos sus aspectos, a las personas afectadas de Espina Bífida y/o Hidrocefalia.
2. Se ha fomentado y perfeccionado el nivel de asistencia necesario para su desarrollo personal y social.
3. Se ha promovido la integración y, cubierto las necesidades de información y atención a las mismas, así como a los padres con hijos Espina Bífida y/o Hidrocefalia.
4. Se ha promovido la asistencia social, y fomentado la igualdad de oportunidades y la tolerancia.
5. Se ha promovido y atendido a las personas en riesgo de exclusión por razones de discapacidades físicas.
6. Se ha cooperado con otras entidades a nivel nacional para la mejora de los derechos de estas personas.

7. Se ha mejorado, en la medida de lo posible, el bienestar social y la calidad de vida de las personas con espina bífida y sus familias.