

MEMORIA 2019



INDICE



1. CARTA DE LA PRESIDENTA	4
2. ¿QUÉ ES ADIBI?	5
3. ORGANIGRAMA	6
4. CARTERA DE SERVICIOS Y PROYECTOS	7
4.1. Acción Social	8
4.1.1. SIO	8
4.1.2. Servicio de Intermediación Laboral	11
4.1.3. Actividades de Ocio, Tiempo Libre y Deporte Inclusivo	12
4.2. Educación Social	14
4.2.1. Campañas sensibilización. Charlas Eduk.	14
4.3. Rehabilitación	17
4.3.1. Talleres y Terapias Alterantivas	17
4.3.2. Servicio Apoyo y Atención Psicológica	18
4.3.3. Servicio Logopeda	19
4.3.4. Servicio Terapia Ocupacional	19
4.3.5. Fisioterapia Acuática	20

4.4. Espacio de crecimiento para las familias	22
4.5. FORMACIÓN	23
4.5.1.III Meeting en ER-CV	26
4.5.2. V Congreso Nacional Enfermedades Raras	27
 6. INFORMACIÓN ECONÓMICA	 29
 7. COLABORADORES	 31

1. CARTA DE LA PRESIDENTA.



Adibi durante este año pasado son muchas las dificultades con las que se ha encontrado y que en ocasiones no sabe bien como gestionar. Son muchos frentes abiertos que por falta de tiempo, disponibilidad o desconocimiento, no encontramos la manera de poder tramitar. Trabajar con personas es difícil y si a esto le sumamos que necesitan de un especial cuidado, aún esa tarea se hace más complicado.

Este año hemos definivo nuestros servicios y ante todo hemos destinado un especial apoyo a los talleres y terapias alternativas, concienciados por el bienestar social y emocional de la persona. Pero descuidados en otros aspectos, como el asistencial, el ocio abierto y totalmente inclusivo por no disponer de los recursos adecuados.

El mundo asociativo es muy complejo, necesitamos abrir más sinergias y unirnos más entre las entidades, puesto que nuestros objetivos y usuarios y usuarias son los mismos; sólo así podremos dar mejores servicios y a todos independientemente de sus necesidades. Como persona afectada veo el gran peregrinaje que tienen las familias en busca de aquello que necesitan y que en ocasiones se encuentran obligados a formar parte de diferentes entidades, parte económica que les supera y les perjudica en gran medida. Debemos sentarnos y debatir, discutir y ante todo poner soluciones para que estas circunstancias no sucedan, tarea difícil y que seguramente no todo el mundo comparte.

Nuestro trabajo en Adibi, se ha basado en la prestación de servicios, su estabilidad e intentado ofrecer un servicio de calidad y cercano con los recursos con los que contamos.

Pretendemos aglutinar todo nuestro trabajo en un único espacio, tarea no fácil y que esperamos se realice durante el próximo año, con la finalidad de crear equipo multidisciplinar que intervenga en un lugar único y donde pueda emprender y desarrollar las acciones pertinentes.

Otro aspecto al que le hemos dedicado mucha atención, es a la formación, Adibi continua con su trabajo para ofrecer información como herramienta necesaria para producir el conocimiento que es realmente el que permite tomar decisiones para realizar las acciones que aseguran éxito en la toma de decisiones en la persona.

El 2.019, hemos contado con un espacio para la entidad, motivo que ha proporcionado el desarrollo de muchas terapias y talleres en busca de un beneficio terapéutico a nuestros asociados y asociadas.

Damos las gracias en todos aquellos que creen en nosotros, en nuestro trabajo y se encuentran trabajando de la mano con la entidad. Agradecer enormemente a aquellos que nos apoyan.

Esperamos no defraudar en nuestro trabajo durante el presente año y continuar caminando juntos.

Por que nuestro lema es crear una sociedad justa y equitativa, la inclusión es ecuanime desde el momento que una persona nace, pues todos y todas estamos en sociedad.

AYUDANOS A AYUDAR, ADIBI SOMOS TODOS, Y TODOS SEREMOS MÁS FUERTES! .

Fide Mirón- Presidenta de Adibi.



2. ¿QUÉ ES ADIBI?

Adibi, Entidad especializada en personas con discapacidad y enfermedades raras.

Es una organización de ámbito comarcal, sin ánimo de lucro. Se constituyó el 29 de mayo del 2.002 por personas con discapacidad física y familiares.

Desde el año 2.014, el sector de población de intervención se amplió a personas con todo tipo de discapacidad, enfermedades raras y en exclusión social. Y en el año 2.018, se empezó a trabajar con personas con fibromialgia.

La asociación esta federada a COCEMFE, a la Federación Española de Enfermedades Raras –FEDER- y a la Fundación de Voluntariado de Comunidad Valenciana.

Adibi trabaja a nivel social: información y orientación, empleo y formación, campañas educativas y de sensibilización, accesibilidad e integración, actividades de ocio y tiempo libre; y a nivel sanitario: servicio rehabilitación y atención infantil.

La **OFICINA DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA**, es nuestra línea de Atención Integral donde damos respuesta a las consultas y desde donde se diseñan y coordinan nuevos servicios y actividades que atiendan las necesidades atendidas.

ADIBI utiliza las redes sociales para llegar a sus asociados, dispone de una página WEB en la cual cuenta con una alta participación, Facebook y Twitter.

Adibi cuenta actualmente con un total de 204 asociados y/o asociadas.

MISIÓN

Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y/o afectados de enfermedades raras y la de sus familias. Ante la desigualdad que existe en los diferentes campos de su vida cotidiana y en mayor medida a las personas que están diagnosticadas de una enfermedad poco frecuente por su desconocimiento y falta de información.

VISIÓN

Alcanzar una sociedad en que las personas con discapacidad y/o con enfermedades raras y sus familias puedan llevar una vida digna. Una sociedad en la que los derechos de las personas con discapacidad y/o enfermedades raras sean respetados y sus necesidades cubiertas convirtiéndose así en una sociedad más justa e inclusiva.

VALORES

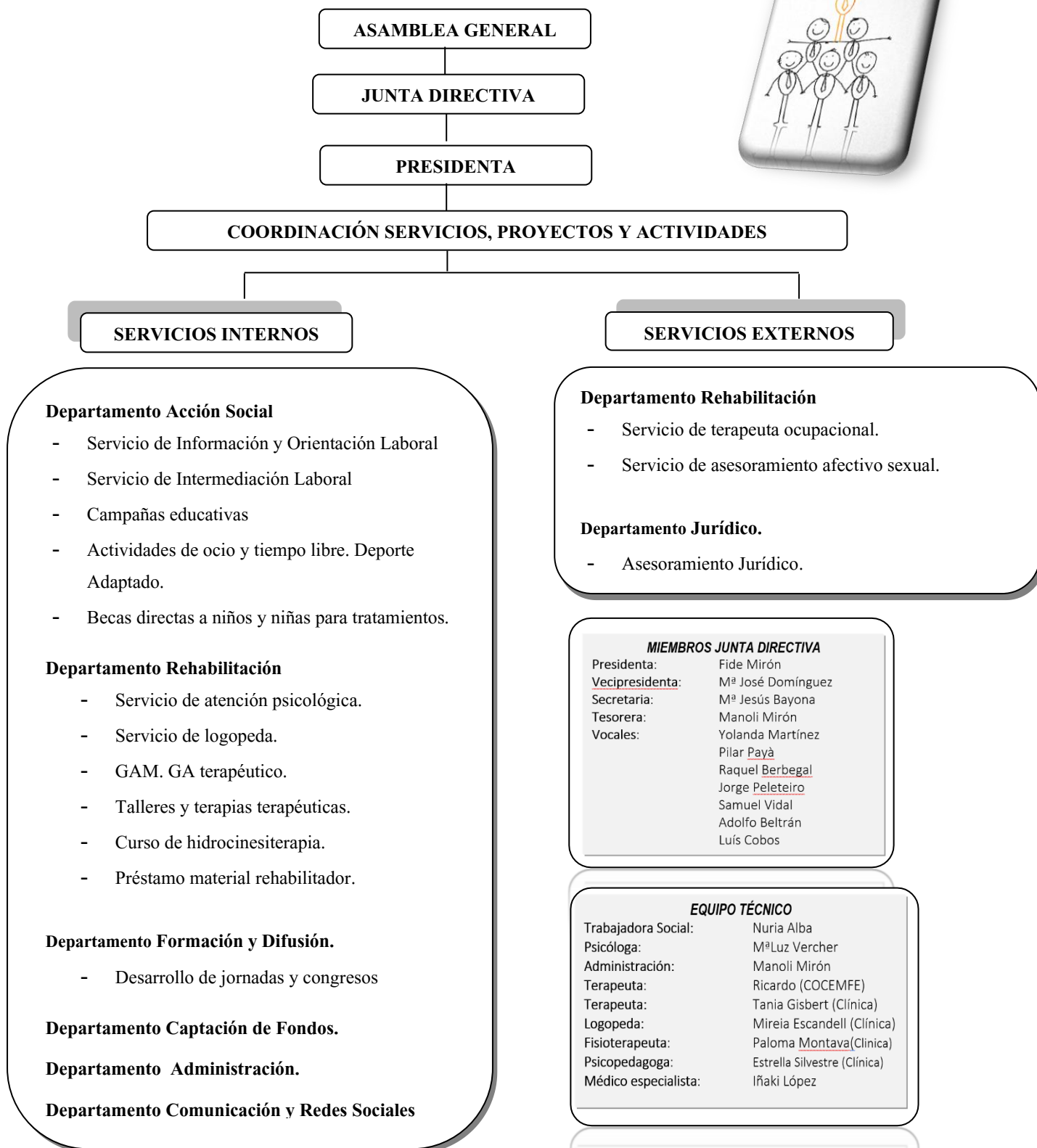


Tlf. 96.655.03.27/686 198 897 e-mail: social@asociacionadibi.org info@asociacionadibi.org

www.asociacionadibi.org Síguenos en las Redes Sociales:



3. ORGANIGRAMA.



4. CARTERA DE SERVICIOS Y PROYECTOS.

**Juntos
somos
más
fuertes**

"Solo quien se propone algo, puede conseguirlo"

Somos ADIBI #JUNTOSOMOSMÁSFUERTES **Que podemos hacer por ti**

Discapacidad, Enfermedades Raras y Valor a la persona

ADIBI es una organización comarcal, sin ánimo de lucro, especializada en personas con discapacidad, enfermedades raras y valor a la persona

Trabajando en Red

ADIBI trabaja para garantizar la integración social, sanitaria, educativa y laboral; en definitiva una sociedad participativa y abierta a la sociedad

Cartera de servicios y proyectos:

Servicio de información y orientación

Servicio de intermediación laboral

Servicio de atención psicológica

Servicio de logopeda

Servicio de fisioterapia y rehabilitación

Servicio de terapia ocupacional

Servicio de asesoramiento jurídico

Servicio de ocio inclusivo y deporte adaptado

Servicio educación

Servicio transporte adaptado

Servicio de asesoramiento afectivo-sexual

Formación y desarrollo de Congresos

Campañas de sensibilización.

Grupos de ayuda mutua y terapéutica

Terapias alternativas y gimnasia correctiva

Curso de hidrocinesiterapia.

Talleres terapéuticos.

Actividades de divulgación.

Convenios con clínicas, centros y empresas para ofrecer servicios y descuentos

Becas con familias para su atención y tratamientos



MISIÓN

Mejorar la calidad con los soportes y recursos necesarios que garanticen condiciones equitativas



VISIÓN

Alcanzar y llegar a una sociedad igualitaria y justa, donde seamos respetados y nuestras necesidades sean cubiertas convirtiéndose en una sociedad más inclusiva



VALORES

Participación, compromiso, inclusión, responsabilidad, responsabilidad, dignidad, humanismo y solidaridad

ACCIÓN SOCIAL

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO)



El servicio pone en práctica toda una serie de técnicas de atención, información, orientación y asesoramiento de recursos, ayudas y servicios.

A través de la Oficina se recoge todas aquellas demandas que las personas con discapacidad, enfermedades raras, personas dependientes, personas con fibromialgia y familiares nos realizan; siendo estudiadas y trabajadas desde la entidad, siendo derivadas a servicios internos o a recursos externos de la entidad; con la finalidad de poder cubrir el mayor número de necesidades posibles.

El servicio mantiene una coordinación con las distintas entidades públicas y privadas, con la finalidad de poder facilitar los siguientes recursos: los servicios sociales, el sistema de sanidad, la educación y/o formación, el empleo, etc.

Diseño de nuevos servicios o actividades según las necesidades que se detecten, desarrollo y programación de actividades y talleres.

Es el servicio desde dónde se coordina todos los servicios y profesionales que trabajan para la entidad.

Más de **1.150** atenciones realizadas desde nuestra **Oficina de Atención.**

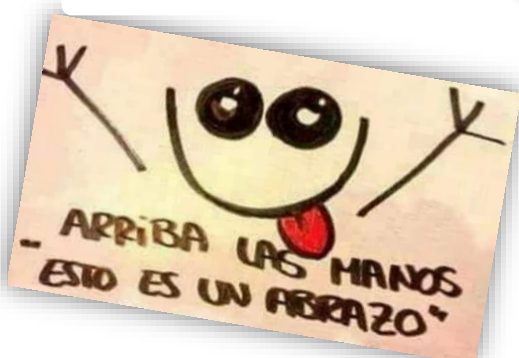
RESULTADOS

- ◆ Asesoramiento (Tramitación certificado minusvalía, PNC, PEI, Estacionamiento Movilidad Reducida, Prestación farmacéutica, derivaciones, Vivienda, Acompañamiento): 425 .
- ◆ Asesoramiento Jurídico: 6.
- ◆ Convenio: 3.
- ◆ Donación Lotes Navidad: 21.
- ◆ Reuniones coordinación :25
- ◆ Solicitud material Fesord: 1.
- ◆ Refuerzo escolar: 2.
- ◆ Escuela de verano inclusivas: 6.





REFUERZO ESCOLAR



LOTES NAVIDEÑOS

Adibi trabajando en equipo



SERVICIO DE INTERMEDIACIÓN LABORAL



El servicio trabaja para ofrecer una relación de recursos públicos y privados dirigidos hacia la búsqueda de empleo, ayudas para la contratación de trabajadores con discapacidad y el autoempleo, orientación sobre empleo con apoyo y la reserva de puestos de trabajo para personas con discapacidad e información sobre las medidas alternativas existentes en la contratación.

También se recopila una serie de recursos sobre formación, tan importantes como necesarios para el acceso al mercado laboral.



El Servicio de Intermediación Laboral de Adibi, se desarrolla en coordinación con Cocemfe Alicante.

RESULTADOS

- ◆ Asesoramiento: 4.
- ◆ Nuevas inscripciones en bolsa de empleo: 4.
- ◆ Ofertas de empleo: 6
- ◆ Curso específico voluntariado: 5.
- ◆ Taller emoderamiento mujer: 7
- ◆ Personas contratadas: 5
- ◆ Reuniones coordinacion lbintegrat: 4.



ACTIVIDADES DE OCIO, TIEMPO LIBRE Y DEPORTE

Es un servicio inclusivo y destinado a la sociedad en general, dónde programamos Actividades de Ocio, para las personas con discapacidad y enfermedades raras proporcionamos los apoyos necesarios para que dispongan de los recursos para disfrutar de su tiempo de ocio de la forma más autónoma posible. Nuestras actividades se basan en los principios de la normalización, inclusión y apoyo y orientación al usuario o usuaria.



CAMPEONATO BOCCIA

Apostamos por un *Deporte Inclusivo* y fomentamos la práctica de deporte, que conlleva una mejora de las habilidades sociales y físicas que favorece muy especialmente a las personas con diversidad funcional: mejorando la coordinación general, ayuda con la postura corporal, desarrollo de la orientación espacial, desarrollo de la fuerza, resistencia, flexibilidad y tono muscular y mejora del nivel progresivo del aprendizaje y de la autoestima.

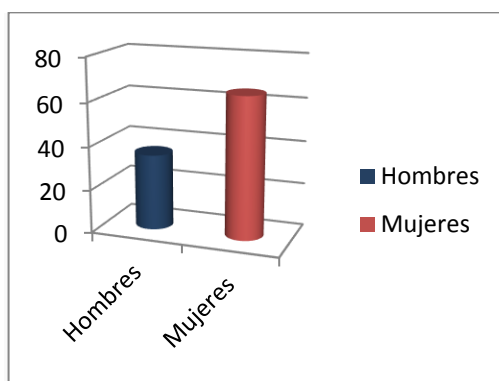
RESULTADOS

- ◆ Vic Vic tardeo: 5.
- ◆ Encuentro de asociaciones: 75.
- ◆ Zumbados por Adibi: 250
- ◆ La Mar Solidaria: 550.
- ◆ Un Verano sin Barreras: 5.
- ◆ Ruta accesible por Ibi: 13.
- ◆ Cena de Verano: 11.
- ◆ Viaje Albufera: 8.
- ◆ Cena Navidad: 10.



MAR SOLIDARIA

PARTICIPACIÓN POR SEXO



UN VERANO SIN BARRERAS



EDUCACIÓN SOCIAL

CAMPAÑAS SENSIBILIZACIÓN-CHARLAS EDUK



Una de las actividades a la que mayor impulso y dedicación tenemos es a las campañas de sensibilización y charlas educativas que desarrollamos por los centros educativos de Ibi y comarca.

Las acciones están orientadas a visualizar la vida de las personas con diversidad funcional y enfermedades raras y fomentar su inclusión social.

Las campañas se elaboran definiendo el perfil a las cuales están dirigidas y la adaptación a la misma.



CHARLAS EDUK

RESULTADOS

- ◆ Festival benéfico por las Enfermedades Raras: 700.
- ◆ Charla Campus de Fútbol: 50.
- ◆ Charlas campus de verano: 150.
- ◆ Campaña Sensibilización Eduk "Las Enfermedades Raras van al Cole": 392.
- ◆ Mercadillo Navideño: 12.
- ◆ Acto día de la Discapacidad, 3 diciembre. Lectura manifiesto.



CHARLAS CAMPUS DEPORTE INCLUSIVO



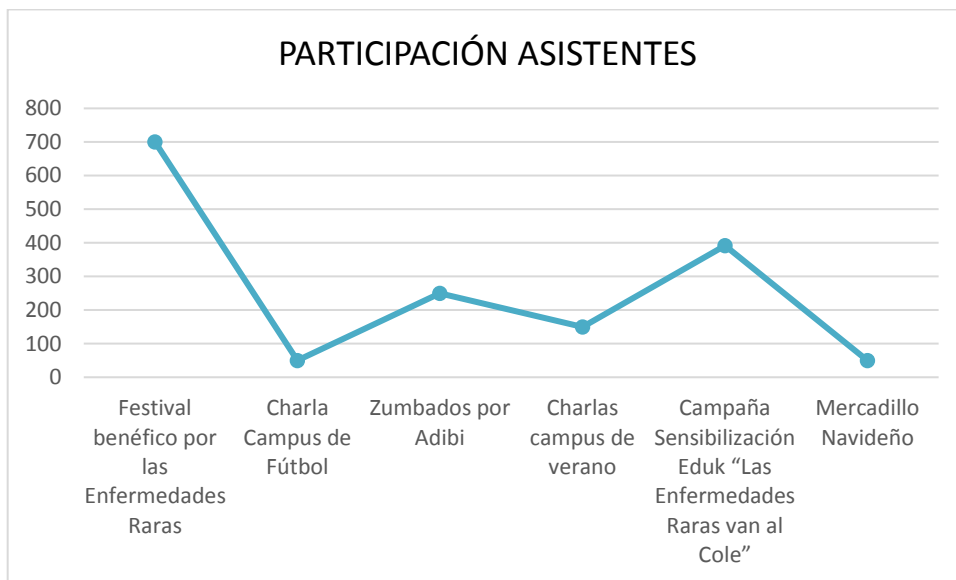
CHARLAS EDUCACIÓN VIAL CENTROS EDUCATIVOS DE IBI



ZUMBADOS POR ADIBI



DIA DISCAPACIDAD: MANIFIESTO



REHABILITACIÓN

El servicio de rehabilitación durante el año 2019, ha sido un servicio dónde se ha impulsado mucho esfuerzo y dedicación, integrado por un equipo multidisciplinar compuesto por trabajador social, psicólogo, terapeuta ocupacional y logopeda.

Trabajamos las capacidades sociales, funcionales y psicológicas del individuo y activamos sus mecanismos, con el fin de permitir llevar una existencia autónoma y dinámica.

El objetivo es restablecer estado físico, social, su movilidad, el cuidado personal, la habilidad manual y comunicación.

Cuando hablamos de rehabilitación trabajamos desde diferentes aspectos de su vida; prestando importancia a la parte social, y proporcionar el bienestar de la persona con discapacidad y su familia.

Es de gran importancia la salud desde diferentes factores psíquico-físico-social. Son muchas las terapias y talleres realizados para cubrir la finalidad.

RESULTADOS

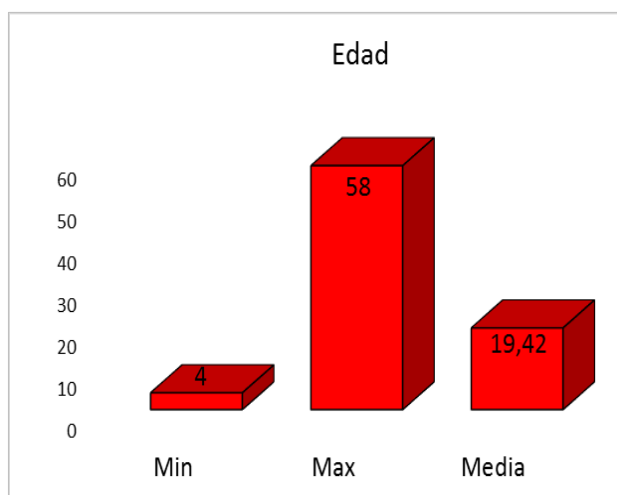
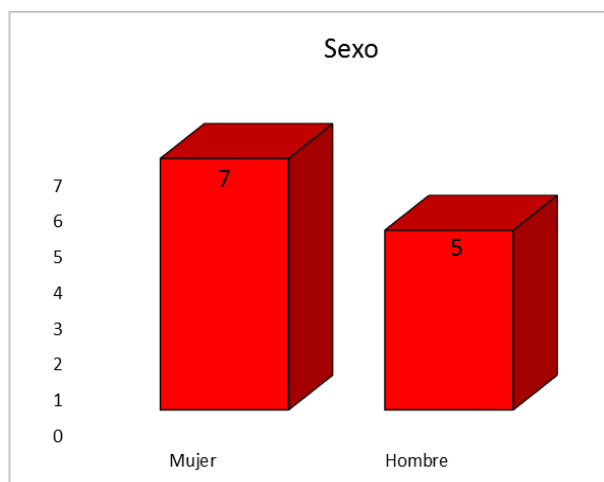
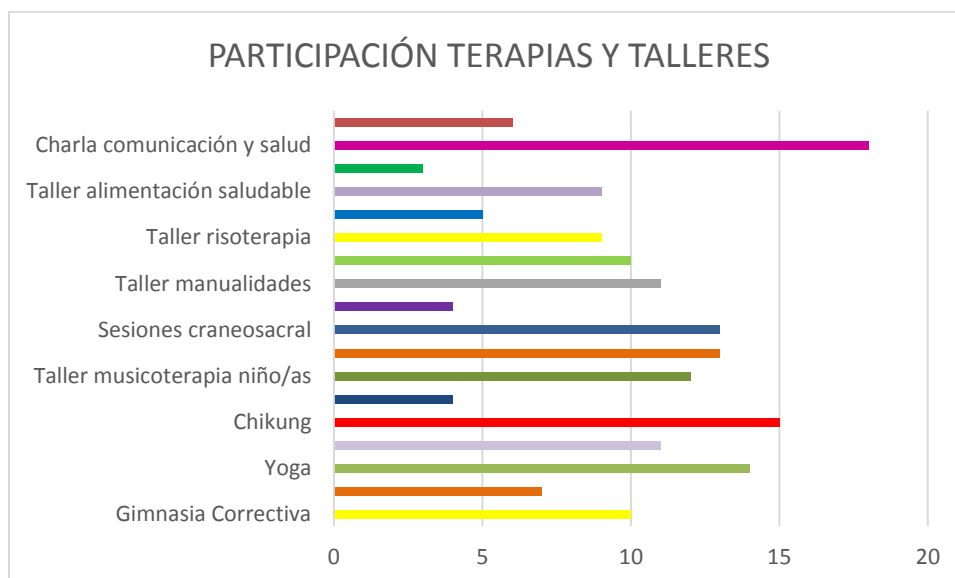
- ◆ ATENCIÓN PSICOLÓGICA: 22
- ◆ SERVICIO LOGOPEDA: 7.
- ◆ SERVICIO TERAPEUTA OCUPACIONAL: 9.
- ◆ CURSO DE HIDROCINESITERAPIA: 13.

TALLERES Y TERAPIAS ALTERNATIVAS:

-  Gimnasia Correctiva: 11.
-  GAM: 7.
-  Yoga: 14.
-  Sesión Spa: 11.
-  Chikung: 15.
-  Grupo terapéutico fibromialgia: 4.
-  Taller Musicoterapia para niños/as: 12.
-  Taller de Comunicación no violenta: 13.
-  Sesiones craneosacral: 13.



-  Sesión relajación para niños: 4.
-  Taller manualidades: 11.
-  Taller relajación: 10.
-  Taller risoterapia: 9.
-  Taller sobre los 5 sentidos: 5.
-  Charla alimentación saludable: 9.
-  Taller sexualidad: 3.
-  Charla comunicación y salud: 18.
-  BECAS EARLY. Clínica Cetip: 6



SERVICIO DE ATENCIÓN Y APOYO PSICOLÓGICO

Lograr una adecuada calidad de vida es importante, y un buen equilibrio psicológico es fundamental en la persona. La autoestima es primordial para la identidad de la persona y contribuye al crecimiento en el plano personal. Sin embargo, los problemas y las situaciones en ocasiones pueden llegar a desbordarnos, provocando un malestar que nos puede afectar a como nos sentimos, a como reaccionamos y a como nos comportamos. A todo ello, cuando existe una discapacidad se suma una serie de dificultades que puede repercutir en el día a día de la persona.

Por ello, ofrecemos el servicio de una atención psicológica individualizada y grupal, dirigida a personas con discapacidad, enfermedades raras y familiares.

El objetivo es mejorar la calidad de vida y potenciar redes de apoyo social y establecer su bienestar emocional. Ayudar a través de la escucha activa, proporcionando información y apoyo psicológico, para desarrollar y potenciar los recursos personales que les permitan afrontar los conflictos que se les presentan y que le está creando un malestar. Se realiza labores de información, orientación, diagnóstico y tratamiento, así como derivación en aquellos casos en los que se considere necesario y recursos especializados.



SERVICIO DE LOGOPEDA

El servicio tiene como objetivo prevenir, evaluar, diagnosticar y tratar las dificultades y los trastornos de la comunicación humana relacionados con el lenguaje, la voz y la audición. Este servicio está destinado en exclusividad para niños o niñas con discapacidad y que presente dificultades en el habla.

Se trabaja con los siguientes servicios y tratamientos:



SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL



El servicio está dirigido a personas con discapacidad y enfermedades raras, dónde se pretende proporcionar al usuario o usuaria el mayor grado de independencia posible en el desarrollo de las actividades de la vida diaria, a través de ejercicios y herramientas que faciliten la recuperación de las secuelas derivadas de su discapacidad o facilitando la adaptación a la misma.

El conjunto de intervenciones, se dirigen en función de las necesidades de cada persona, a prevenir o reducir una limitación en la actividad o alteración de la función física, intelectual, sensorial o mental, así como a mantener o mejorar habilidades ya adquiridas, con la finalidad de conseguir el mayor grado posible de autonomía personal, adaptación a su entorno, mejora en la calidad de vida e integración en la vida comunitaria.



FISIOTERAPIA ACUÁTICA: CURSO DE HIDROCINESITERAPIA

El curso de hidrocinesiterapia, es una fisioterapia acuática dónde se compagina los tratamientos de la fisioterapia convencional y los beneficios del medio acuático.

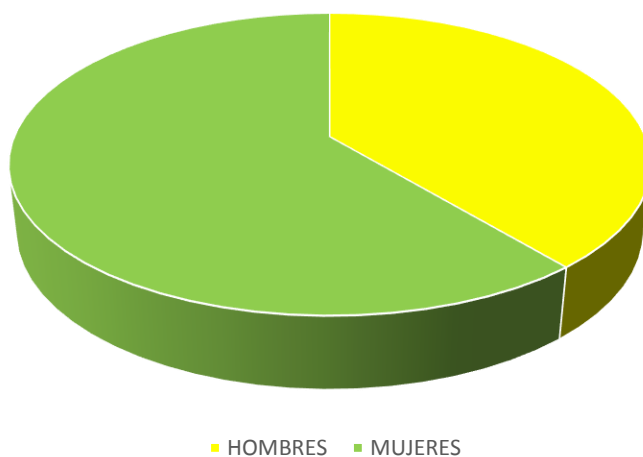
Proporcionamos un tratamiento físico, a través de un conjunto de técnicas que trabajan la cura, prevención, recuperación y readaptación a usuarios o usuarias susceptibles de recibir tratamiento físico.

Ofrecemos un tratamiento terapéutico en el agua, dónde el peso de nuestro cuerpo se reduce, se facilita los movimientos y proporciona un refuerzo positivo a nivel psicológico; ya que es capaz de realizar movimientos, aumentando su motivación y confianza.

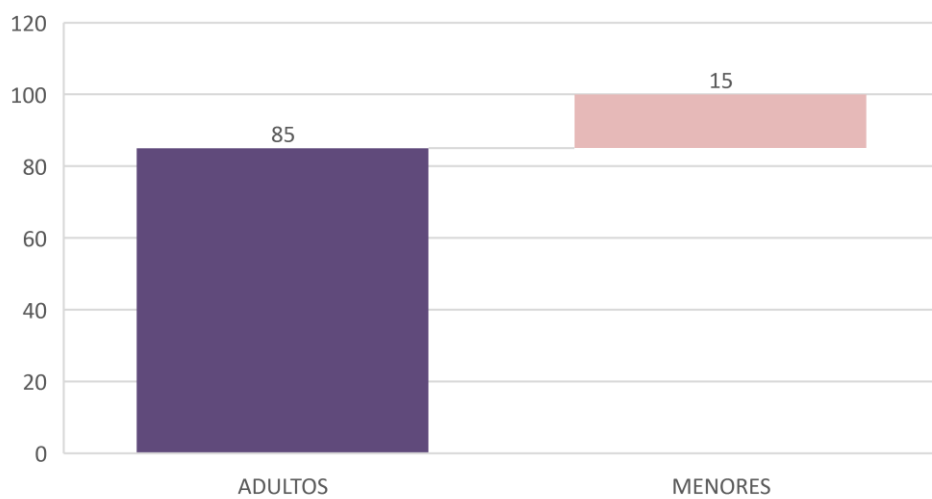
Se trabaja de una forma lúdica y global, e interviene en muchos aspectos, como son: el control postural, el equilibrio, la respiración, el estrés, el movimiento, la circulación, etc.



USUARIOS O USUARIAS POR SEXO



PERFIL DE USUARIOS Y USUARIAS



ESPACIO DE CRECIMIENTO PARA LAS FAMILIAS

ACCIONES

Con este espacio generamos y creamos entre las familias un lugar de convivencia, amistad, confianza, tolerancia, respeto, ayuda, etc.

"Es un espacio de interacción directa entre familias con hijos o hijas que presentan una discapacidad y/o enfermedad, en este espacio se produce un intercambio de información relevante y actualizada sobre su enfermedad, como son: el marco socio-sanitario, los recursos, las actividades, los proyectos de intervención e investigación social, la educación y las herramientas y recursos disponibles, y la sensibilización social en este campo de intervención".



Durante el año 2019, lo que más se ha trabajado es la formación, los cursos dirigidos y organizados por padres han sido:

1. UNA MIRADA EN PERSPECTIVA, LA VIDA POR ETAPAS.
2. JUNTOS APRENDEMOS TODO@S.



También hemos participado en otros cursos y talleres



5. FORMACIÓN.

La Junta Directiva, los técnicos de Adibi y voluntarios y voluntarias de Adibi están en constante reciclaje formativo con la finalidad de actualizar y mejorar los conocimientos, habilidades y actitudes ante la evolución social y las demandas y necesidades existentes, y optimizar la atención de los socios y socias.

Apostamos por la formación continua como vía para permanecer actualizados y preparados para las nuevas circunstancias.

Adibi, destina jornadas y congresos de formación, diseñados y desarrollados por profesional de la entidad.

El año 2.019, nos encontramos totalmente orgullosos de presentaros el III Meeting en Enfermedades Raras-Comunidad Valenciana y el V Congreso Nacional de Enfermedades Raras-Comunidad Valenciana.

El III Meeting en ER-CV, se realizó el 24 de Mayo en la Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad de Valencia. Es una jornada dónde se desarrolla diferentes mesas de trabajo y cuyo lema tiene la importancia investigación y la humanización en enfermedades raras. Es una formación destinada a pacientes y familiares, estudiantes de la rama, facultativos y facultativas e investigadores.

Este acto fue un éxito por los temas tratados en las mesas de trabajo, las sinergias entre profesionales y por completar el cartel de aforo completo, foro que estuvo compuesto por profesionales de diferentes ámbitos (sanitarios, investigación, pacientes).

El V Congreso Nacional de Enfermedades Raras Comunidad Valenciana, se compone por mesas de trabajo integradas por profesionales de toda la península y por los diferentes aspectos que se tratan durante dos días intensos de trabajo, como son: investigación, tratamientos, sociales, sanitarios y educativos.

Un gran esfuerzo que realiza la entidad por la continuidad de ambos actos y por la embargadura que presenta entre el mundo de las enfermedades raras.

Ambos eventos son de referencia para el mundo asociativo en enfermedades raras.

Los objetivos de la formación son:

- Incentivar y motivar el trabajo diario de los junta directiva, profesionales y voluntarios.
- Garantizar la actualización de los conocimientos de los profesionales.
- Potenciar la capacidad de los profesionales.
- Aumentar el conocimiento y estrategias de actuación

Destacar la participación en los siguientes foros y reuniones:

- II Jornada comunicación con asociaciones de pacientes y familiares y voluntariado sanitario. 7 marzo..Hospital Universitario General de Alicante.
- Taller sexualidad para personas con discapacidad física. 21 mayo. Cocemfe Alicante.
- X Escuela de Formación CREER-FEDER ER: Un desafío global, un desafío integral. 19-20 septiembre. CREER Burgos.
- XXI Jornadas Formativas Cocemfe Alicante. Comunicación y nuevas tecnologías como agentes de cambio en el ámbito de la discapacidad. 3 de octubre. UA.
- Escuela de Formación FEDER. Encuentro para la transformación social. Crecer contigo, nuestra esperanza. 15-15 octubre. CREER Burgos.
- XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras. VII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, huérfanas o poco frecuentes. 13 y 14 noviembre.





III MEETING EN ER-CV



III Meeting en ER- CV	
Humanización e Investigación en Enfermedades Raras	
24 MAYO 2019	
PROGRAMA	
Lugar: Salón de Grados de la Facultad de Medicina y Odontología de la UV. Av. de Blasco Ibáñez, 15 46010 Valencia	
09:30 Inauguración	Moderador: D. Daniel Moltó Aguiló, Periodista Periódico El Mundo. - D. Oscar Zurriaga, Subdirector General de investigación, innovación, tecnologías y calidad, Conselleria de Sanitat Universal y Salut Pública. - D. Fco. Javier Chorro Gascó, Decano Facultad Medicina de la UV. - D. Ramón Fresco Illueca, Director Nacional de RRII Janssen. - D. Juan Carrión Tudela, Presidente de FEDER. - D^a Fide Mirón Torrente, Presidenta de Adibi.
10:00 Docencia en la Universidad.	Dr. Federico Fallaró, Catedrático de Fisiología de la Facultad de Medicina y Odontología.
10:20 Humanización en la Industria Farmacéutica.	D. Ramón Fresco Illueca, Director Nacional de RRII.
10:40 Abordaje de los pacientes con Síndrome sin nombre o la doble invisibilidad.	Dr. Vicente Guzmán, Jefe del Servicio de Medicina Interna del Hospital Virgen de los Lirios de Alcoy.
11:00 Foro Debate	
11:20 Investigación clínica en enfermedades raras.	Dr. Rosario Sánchez, Coordinadora de la Unidad de Enfermedades de Baja Prevalencia en el Hospital General Universitario de Alicante y Directora de la Alianza en Investigación Tradicional en Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana.
12:20 La Alianza de Investigación Tradicional de Enfermedades raras de la Comunidad Valenciana.	Dr. Oscar Zurriaga, Subdirector general de investigación, innovación, tecnologías y calidad, Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública.
12:40 Investigación en Mieloma.	Dr. Anabel Terral Casares, Hematología y Oncología del Hospital Clínico de Valencia.
13:00 Foro Debate	
13:20 Acto Clausura. D^a María Teresa Navarro, mamá de Rafael con X-Fragil. Compartir con 8-9 capacidades, "Seguimos adelante".	



V CONGRESO NACIONAL ER-CV

Cada día, las personas con enfermedades raras y sus familiares se enfrentan a todo tipo de dificultades, barreras emocionales, problemas para acceder a los diagnósticos, desconocimientos y aislamiento. Necesitamos que la sociedad les vea, les escuche y les comprenda. Que sean conscientes de que existen más de 3 millones de personas que necesitan ayuda.

#hazlasvisibles

Síguenos:
@asociacionADIBI

Colabora

Organiza

Mostrando realidades,
Creando acciones

#hazlasvisibles

26 -27 NOVIEMBRE 2019

ibí (Alicante) | Centro Cultural Salvador Miró, Avd de la Industria 5

INFORMACIÓN E INSCRIPCIONES:
Web: www.asociacionadibi.org
Mail: social@asociacionadibi.org
info@asociacionadibi.org

ASOCIACIÓN ADIBI
PLAZA NUEVA YORK, 12
03040 IBI (ALICANTE)
TEL: 96 655 03 27 - 686 198 897

V CONGRESO NACIONAL ENFERMEDADES RARAS COMUNIDAD VALENCIANA

PROGRAMA DEL V CONGRESO NACIONAL ER-CV 26 DE NOVIEMBRE

9:30 RECOGIDA ACREDITACIONES 10:30 ACTO INAUGURAL MESA DE AUTORIDADES

- * D. Rafael Serrota, Alcalde del Excmo. Ayuntamiento de Ibi.
- * D. Encarna Llinares Cuesta, Directora Territorial de Alicante. Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública.
- * D. Ana Hernández Recuenca, Directora General de Diversidad Funcional y Salud Mental.
- * D. Fidel Mirón, Presidente ADIBI y Vicepresidente FEDER.
- * D. Juan Carrión, Presidente FEDER.

TESTIMONIOS: "CONVIVIR CON UNA ENFERMEDAD RARA"

- D. Verónica Cano. Paciente de Porfiria Aguda Intermitente.
- D. Chema Soria. Padre de una niña afectada de Ictiosis.
- D. Samuel San Juan. Paciente con Ictiosis.

12:30 ACTO INAUGURAL Grupo Teatro Sanchis Banús: "Los colores de la vida"

13:00 COMIDA

16:00 SESIÓN DE TARDE

- Tratamientos innovadores para las porfirias hepáticas
- * Dr. Antonio Fontanellas Romá.
- Científico del CIMA de la Universidad de Navarra.
- Investigación en la enfermedad de Huntington.
- * Dra. Ana Pilar Gómez Escribano.
- Investigación en biomedicina molecular, celular y genómica en el Instituto de Investigación Sanitaria, la Fé.

-Terapias avanzadas para la atrofia muscular espinal. Un ejemplo de lo que está por venir.

- * Dr. Jose María Millán Salvador.
- Investigador en el Instituto de Investigación, La Fé.
- MODERADORA: D.ª Asunción Sánchez, (Licenciada en Ciencias Químicas por la UA y Máster en Agentes de Igualdad por la UV. Con una gran y extensa trayectoria en política, exconsejera de BS de la GV).

RUEGOS Y PREGUNTAS

17:20 DESCANSO

17:40 -Abordaje integral y social de una persona afectada con craneosinostosis

- * D. Modesto Agustín Díez Solís.
- Miembro de Feder y de la Asociación "ANSAPERT". Presidente CERMI de Extremadura.
- Actualizaciones en el tratamiento de las Craneosinostosis Síndromicas.

- * Dr. Ignacio Ismael García Recuero.
- Cirujano Maxilofacial y Craneofacial Hospital Niño Jesús, Madrid
- * Dra. Belén Rivero Martín.
- Jefa de Servicio de Neurocirugía Pediátrica. Unidad de Cirugía Craneofacial del Hospital Niño Jesús, Madrid.
- MODERADOR: * Dr. David Vicente (Medicina Interna del Hospital Universitario del Vinalopó).

RUEGOS Y PREGUNTAS

27 DE NOVIEMBRE

10:00 SESIÓN DE MAÑANA

- La necesidad de la educación en el hospital con ingresos de larga estancia.
- * D.ª Marisa Ibáñez Criado, Coordinadora del Aula Hospitalaria, HGU de Alicante.
- * D.ª Paloma Maestre Navarro, Unidad Pedagógica Hospitalaria, HGU de Alicante
- Recursos para la intervención educativa
- * D.ª María Coudévila Gómez, Técnico de Educación de Cocemfe Alicante

- Buenas prácticas para la inclusión educativa en aplicación de la Convención Internacional.

- * D.ª Patricia Soler Javaloy, Técnico CAE, UA
- MODERADOR: * D. Javier Miró (Vicedecano Trabajo Social UA)

RUEGOS Y PREGUNTAS.

11:20 DESCANSO

11:40 -Avances en la enfermedad de fiebre mediterránea familiar y síndromes autoinflamatorios

- * Dra. Inmaculada Calvo.
- Jefa de sección de Reumatología Pediátrica del Hospital de la Fé, Valencia
- El compromiso de Stop FMF con los pacientes, familiares y profesionales.
- Programa: "Acogida y Acompañamiento"
- * D.ª Cuca Paulo.
- Presidenta Asociación Stop FMF
- * D.ª Lucía Vázquez.
- Trabajadora social Asociación Stop FMF
- MODERADORA: D.ª Maricarmen Vilaplana (Trabajadora Social del Centro de Salud I, Ibi)

RUEGOS Y PREGUNTAS.

12:40 DESCANSO

13:00 -La demora diagnóstica en las enfermedades raras.

- Dr. Óscar Zurriaga, Sistema de Información de ER. Consellería de Sanitat Univ. y SR. Área de Investigación de Enfermedades Raras.

FISABIO

-Programa Nacional de empleo y formación para la vida adulta.

- D.ª Esther Ramos. Trabajadora Social Asociación Síndrome Williams de España, Madrid

MODERADOR: * D. Rubén Barea Martínez

- (3º Teniente de Alcalde, Ayuntamiento de Ibi)

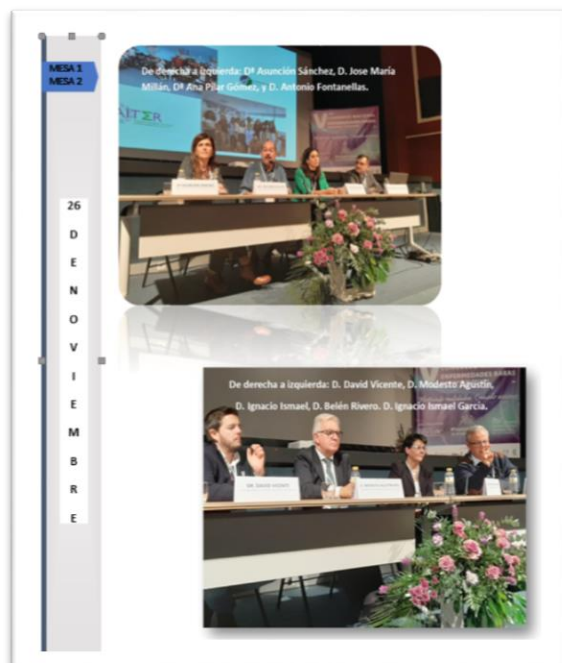
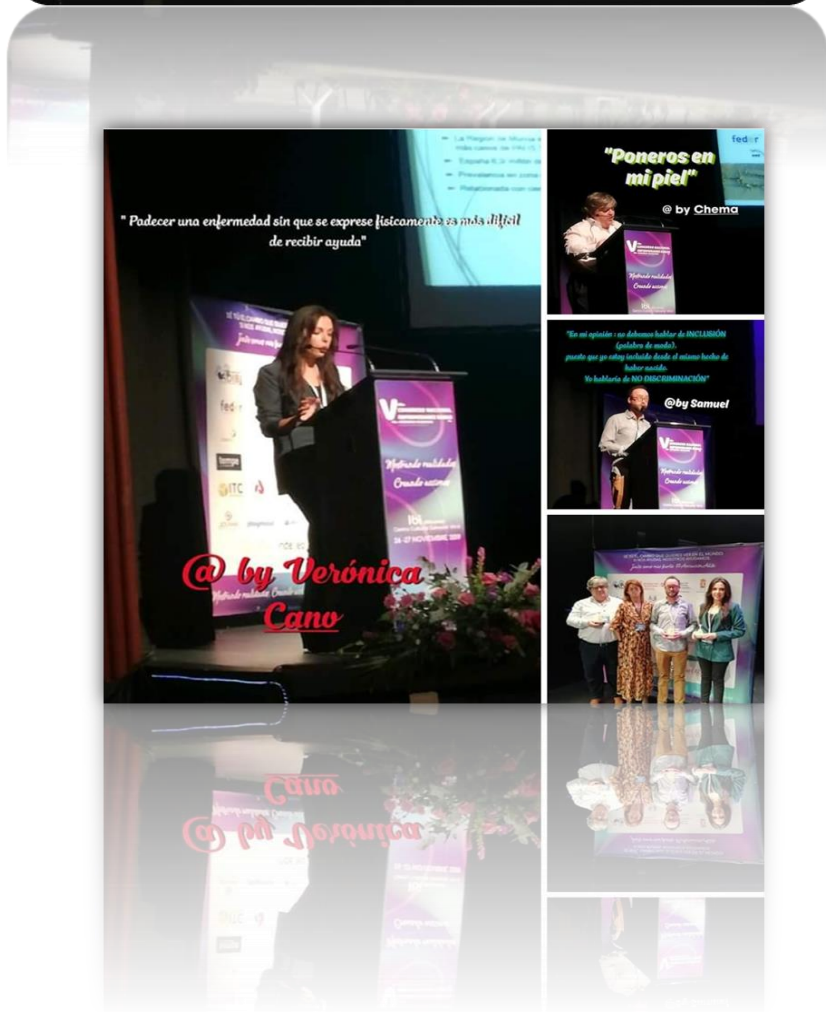
14:00 ACTO DE CLAUSURA V CONGRESO NACIONAL ER-CV:

- D.ª María Carmen Jover: Diputada Social Alicante

- M.ª José Herrero Alpañés: 1º Teniente Alcaldé

- Área Bienestar Ayuntamiento Ibi

- D.ª Fidel Mirón: Presidente ADIBI y vicepresidente FEDER



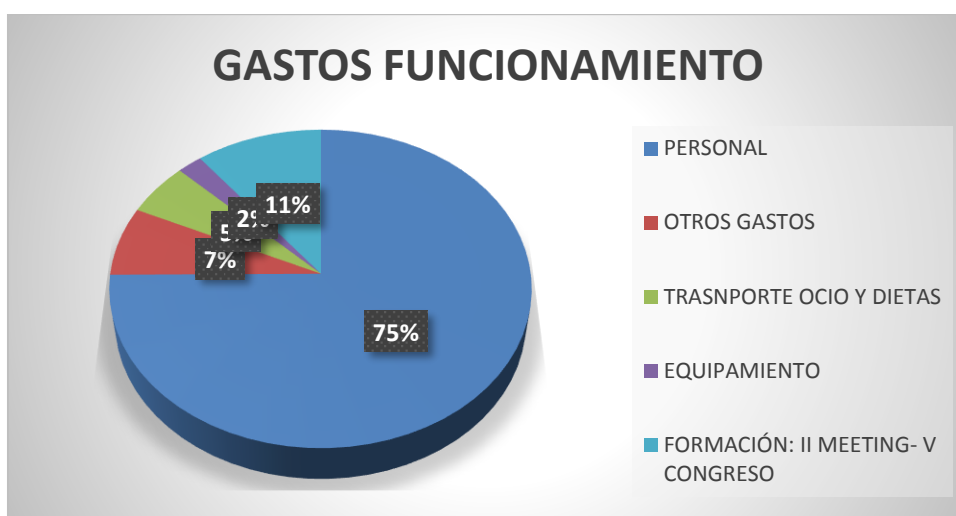
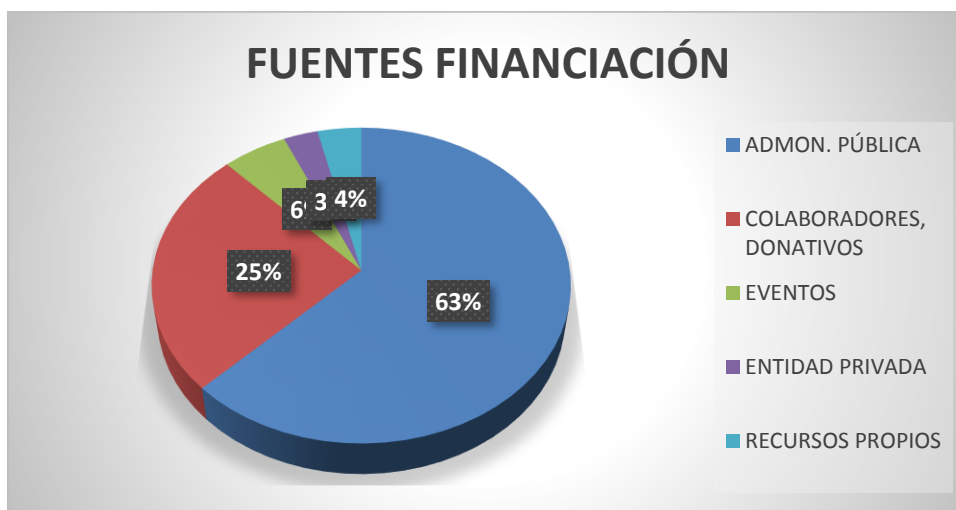


5. INFORMACIÓN ECONÓMICA.

FUENTES FINANCIACIÓN

GASTOS FUNCIONAMIENTO

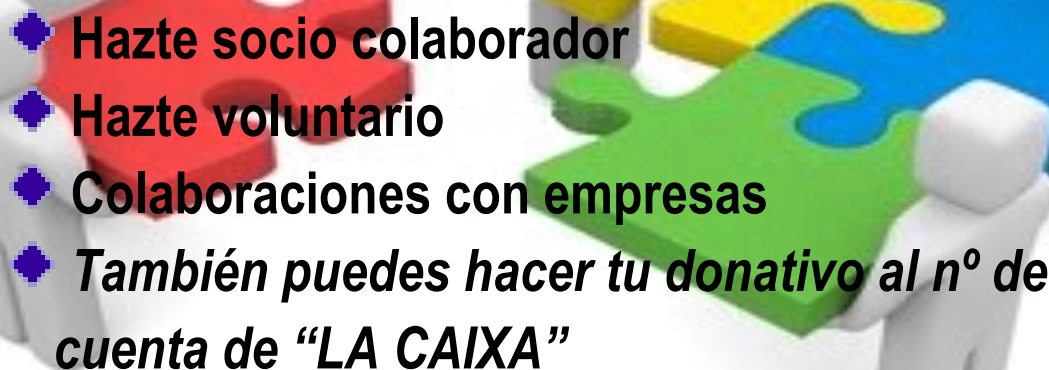
CONCEPTO	IMPORTE	CONCEPTO	IMPORTE
ADMON. PÚBLICA	64.704,25 €	PERSONAL	62.505,01 €
COLABORADORES, DONATIVOS	26.132,09 €	OTROS GASTOS	5.839,04 €
EVENTOS	5.703,15 €	TRANSPORTE OCIO Y DIETAS	4.482,58 €
ENTIDAD PRIVADA	3.000,00 €	EQUIPAMIENTO	1.775,00 €
RECURSOS PROPIOS	3.809,00 €	FORMACIÓN: II MEETING- V CONGRESO	8.836,16 €
TOTAL	103.348,49 €	TOTAL	83.437,79 €



6. COLABORADORES.



COLABORA CON ADIBI “Ayudanos a ayudar”

- 
- ◆ Hazte socio colaborador
 - ◆ Hazte voluntario
 - ◆ Colaboraciones con empresas
 - ◆ *También puedes hacer tu donativo al nº de cuenta de “LA CAIXA”*

ES88 2100 4418 13 0200025808



asociación
ADIBI

¡Ayúdanos a ayudar!

Haz Tu Parte por las
personas con disCAPACIDAD y
afectados de Enfermedades Raras.

www.asociacionadibi.org