

MEMORIA ACTIVIDADES 2.017



**ATENCIÓN ESPECIALIZADA EN
DISCAPACIDAD
Y ENFERMEDADES RARAS**

1. CARTA DE LA PRESIDENTA	3
2. ADIBI	4
3. ORGANIGRAMA	5
4. CARTERA DE SERVICIOS Y PROYECTOS	6
SIO	7
Servicio de Intermediación Laboral	8
Actividades de Ocio y Tiempo Libre	9
Servicio de Asesoramiento Accesibilidad	11
Comunicación	12
Rehabilitación	13
Educación Social	14
Grupos de Trabajo	16
5. FORMACIÓN	17
III Congreso Nacional Enfermedades Raras	18
IV Congreso Internacional Educativo en ER	20
6. RECONOCIMIENTO	21
Premios Alhemur	21
Acto Reconocimiento Jonshon Control	22
Premios Albert Jovell "Foro"	22
7. INFORMACIÓN ECONÓMICA	23
8. COLABORADORES	24

1. CARTA DE LA PRESIDENTA



Disponer del cargo que represento supone una gran responsabilidad y al mismo tiempo una gran gratificación personal y profesional.

Este año ha sido un año de reflexión personal, teniendo la oportunidad de asistir como divulgadora de los derechos de las personas con discapacidad y enfermedades raras a diferentes de representaciones en todo el mundo, jornadas, congresos, reuniones de trabajo presenciales en toda España y miles de llamadas constantemente para ayudar a personas anónima... ésta es parte de mi vida, un gran peso que no siempre se asume tan bien, cuando los apoyos se dispensan o no llegan, consiguiendo diluir lo que es el anhelo de todas aquellas personas que necesitan apoyo en su día a día gracias a profesionales que les atienda.

Estoy hablando de disponer de un mayor espacio para Adibi, dónde crear un *Centro Multidisciplinar*. Un centro en el cual poder aglutinar todos los servicios que se ofrecen desde el municipio y comarca a las personas con discapacidad, enfermedades raras y sus familias.

Es un sueño que aunque a veces veo cercano, no siempre nos encontramos con todos los puntos a favor del colectivo, mientras tanto continuo mi andadura en este mundo asociativo que a veces da muchas alegrías y a veces te deja un sabor amargo. Es muy difícil mi posición y sobre todo lo que represento ante la sociedad.

A pesar de ello, desde Adibi continuamos afianzando nuestros servicios y vamos creciendo como organización, cada persona que pasa por Adibi deja algo de sí misma que hace que trabajemos con una sensibilidad en nuestro trabajo.

Remarcar el gran trabajo que realizamos en nuestro Congreso Nacional en Enfermedades Raras, dónde somos capaces de reunir a profesionales de diversas categorías y con un magnífico currículum; éste trabajo se vio respaldado desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, la Consellería de Sanidad y Salud Pública, la Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas y Diputación de Alicante, la representación política aplaudió este tipo de acto y nos dio ánimo a continuar en nuestro trabajo, y con este apoyo seguiremos trabajando para el próximo año.

Pero necesitamos hechos visibles por parte de las administraciones, nuestros peques crecen y nuestros mayores ya no se encuentran entre nosotros, y es que la discapacidad hace que el tiempo sea oro, y lo digo literalmente así, pues tal cuál ocurre.

Esperamos con toda nuestra ilusión proporcionar un mejor trabajo para el próximo año, las ganas no nos faltan. Subrayar el gran apoyo que para nosotros son las federaciones a las cuáles pertenecemos, Cocemfe Alicante y Feder; y aquellas empresas colaboradoras y anónimos que nos apoyan y se solidariza con nosotros.



Adibi dispone de web www.asociacionadibi.org, visítanos y conocerás nuestro trabajo, además de ser activos en las redes sociales, dónde contamos con más de 3.000 seguidores.

Y ante todo, MIL GRACIAS, a ti, por confiar en ADIBI. Se nuestra voz.

Fide -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.



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 173 asociados directos, sin contabilizar familiares.

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

Dignidad → Humanismo → Inclusión → Solidaridad → Responsabilidad → Compromiso

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

www.asociacionadibi.org Síguenos en las Redes Sociales:



3. ORGANIGRAMA



MIEMBROS JUNTA DIRECTIVA	
Presidenta:	Fide Mirón Torrente
Vecipresidenta:	M ^a Jesús Bayona Valls
Secretaria:	Yolanda Martínez Tecles
Tesorera:	Pilar Payà Pérez
Vocales:	M ^a José Domínguez Serrano
	José García
	Manoli Mirón Torrente

EQUIPO TÉCNICO	
Interno	
Trabajadora Social:	Nuria Alba Serrano Germán Grueso Castillo
Externo	
Psicóloga:	M ^a Luz Vercher Cristina (COCEMFE)
Terapeuta:	Ricardo (COCEMFE)
Fisioterapeuta:	Sandra (Clínica Mas)

4. CARTERA DE SERVICIOS Y PROYECTOS



Adibi, Asociación de personas con discapacidad y enfermedades raras de Ibi, es una entidad sin ánimo de lucro, creada y dirigida por personas afectadas. Sus servicios y actividades se dirigen para la mejora de calidad de vida y su inclusión en todos los aspectos de su vida.

SERVICIOS QUE OFRECE ADIBI

■ SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN DISCAPACIDAD Y ENFERMEDADES RARAS

Es un servicio dirigido a personas con discapacidad y enfermedades raras y profesionales vinculados al colectivo, ofrecemos una atención integral facilitando información, orientación y asesoramiento sobre ayudas, trámites, legislación, recursos, vivienda, accesibilidad, plan de voluntariado y cualquier otro aspecto relacionado con discapacidad y enfermedad rara.

■ INTERMEDIACIÓN LABORAL

Servicio de información y orientación para la búsqueda de empleo, dirigido a personas con un grado de discapacidad igual o superior al 33%.

Ofrece servicio a la empresa, de manera gratuita, una bolsa de trabajo, e información y orientación sobre ayudas y bonificaciones existentes en materia de empleo y discapacidad.

■ OCIO Y TIEMPO LIBRE

Promovemos la participación e integración social a través de actividades deportivas, culturales, salidas de ocio, excursiones, talleres, etc., con el objetivo de disfrutar del tiempo libre de manera autónoma y satisfactoria.

■ ATENCIÓN Y APOYO PSICOLÓGICO

Servicio de atención psicológica dirigida a personas con discapacidad, con enfermedades raras y familiares, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida y potenciar redes de apoyo social y establecer su bienestar emocional.

También se ofrece talleres de terapias alternativas, como habilidades sociales, terapias con animales, gimnasia correctiva, etc.

■ SERVICIO DE FISIOTERAPIA Y REHABILITACIÓN

Es un servicio dirigido a personas con discapacidad y enfermedades raras, que por su cronicidad no disponen de este servicio en ninguna otra entidad. A través de la fisioterapia realizan ejercicios básicos para ayudar a mejorar su calidad de vida, paliar el dolor, mejorar sus capacidades físicas y posturales, etc.

■ ASESORAMIENTO JURÍDICO

Se ofrece asesoramiento legal sobre todos aquellos asuntos jurídicos que afecten a los derechos e intereses de personas con discapacidad o enfermedades raras, tales como caso de discriminación, protección patrimonial, y procesos de incapacitación, reclamaciones del certificado de discapacidad y otros que resulten de interés para el colectivo.

■ SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL

El servicio pretende proporcionar al usuario 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.

■ FORMACIÓN Y CONOCIMIENTO

Ofrecemos participación de escuelas de formación para usuarios y profesionales con cursos on-line y presencial. Refuerzo y apoyo educativo a alumnos con necesidades especiales.

Diseño, desarrollo y participación en Congresos, jornadas, talleres y encuentros. Acceso a publicaciones y colaboración en publicaciones de investigación. Cooperación en estudios en red de investigación social.

■ VISIBILIDAD

Diseñamos Campañas de Sensibilización por el Día Mundial de las enfermedades raras y discapacidad. Actividades de divulgación y sensibilización en centros educativos.

Desarrollo de acciones y difusión en los medios de comunicación.

SOLICITA CITA PREVIA:

96 555 03 27/ 686 198 897
Pl. Nueva York, 12
0440 Ibi / Alicante



social@asociacionadibi.org
info@asociacionadibi.org

www.asociacionadibi.org

Síguenos en las Redes Sociales:  



SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO)

Este servicio se pone en práctica toda una serie de técnicas de atención, información, orientación, asesoramiento y servicios.

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

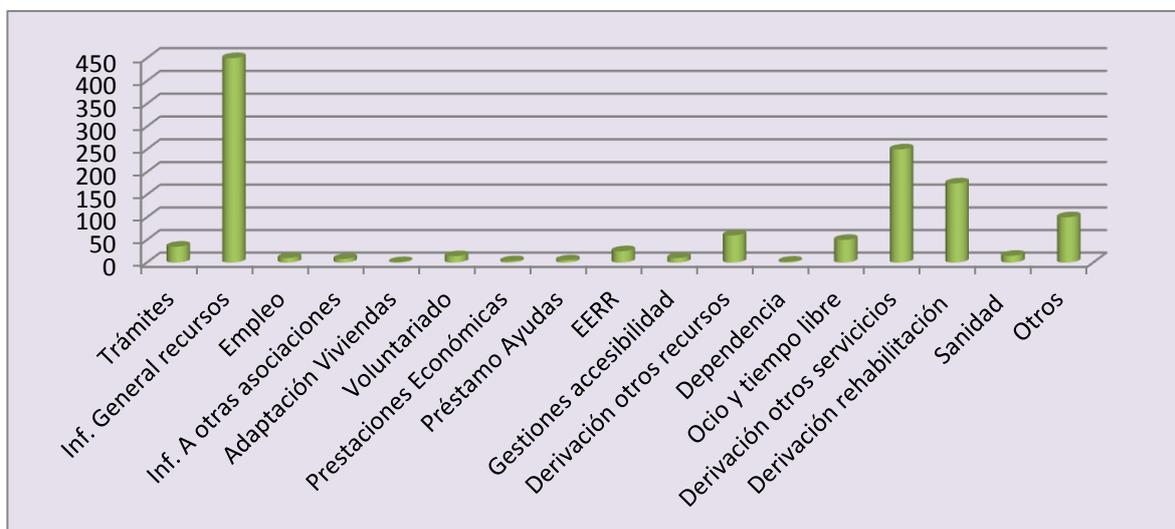
Horario de atención a las familias:
*De lunes a viernes
mañanas 10h a 14h
De lunes a jueves
tardes de 17:30h a 19:30h*
Cita previa: 96.655.03.27
686.198.897
Plaza Nueva York, 12
Ibi. Alicante
social@asociacionadibi.org

Más de **1.300** atenciones realizadas desde nuestra **Oficina de Atención.**

RESULTADOS

-  Asesoramiento (Tramitación certificado minusvalía, PNC, PEI, Estacionamiento Movilidad Reducida, Prestación farmacéutica, derivaciones, Vivienda, Acompañamiento): 350 .
-  Asesoramiento Jurídico: 2.
-  Nuevos convenios: 1.
-  Donación Lotes Navidad: 26.
-  Reuniones :20

CONSULTAS POR TEMÁTICA:



SERVICIO DE INTERMEDIACIÓN LABORAL

Con este servicio se trabaja para ofrecer una realación 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.



Nuestra bolsa de trabajo es gestionada en **coordinación** con el SIL de Cocemfe Alicante y Departamento de Servicios Sociales de Ibi.

RESULTADOS



-  Asesoramiento: 5
-  Nuevas inscripciones en bolsa de empleo: 5
-  Ofertas de empleo: 10
-  Visitas a empresas: 1
-  Aula informática para todos: 350
-  Curso voluntariado: 15
-  Taller emoderamiento mujer: 7
-  Taller Ingles: 5
-  Personas contratadas: 4

Taller de inglés



Taller Sexualidad, afectividad y mujeres con discapacidad



Taller empoderamiento de la mujer

ACTIVIDADES DE OCIO, TIEMPO LIBRE Y DEPORTE

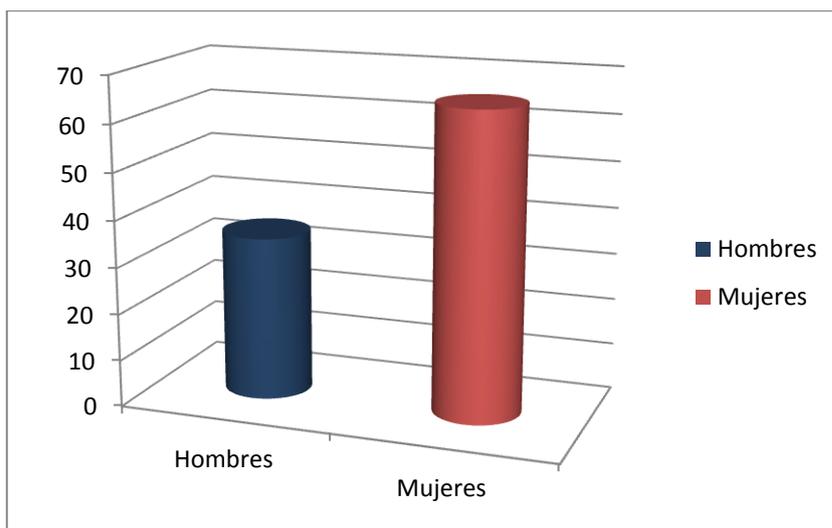
Es un servicio específico y organizado, guiado por los principios de *normalización* (desarrollando actividades de forma similar al resto de ciudadanos), *inclusión social* (participando en las actividades que organiza la comunidad en la que vive la persona) y *orientación al usuario* (participando en las actividades que organiza la comunidad en la que vive la persona). Proporciona los apoyos necesarios para que las personas con discapacidad y enfermedades raras de cualquier edad lleguen a disponer de habilidades necesarias para disfrutar de su tiempo de ocio de la forma más autónoma posible

Apoyamos el deporte y su inclusión bajo el lema Deporte para todos, ejercicio de igualdad. 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

-  *Gala de Deporte Adaptado: 4*
-  *La Mar Solidaria: 550.*
-  *Excursión Safari Aitana: 17.*
-  *Un Verano sin Barreras: 9.*
-  *Cena grupo ocio Cocemfe: 12.*
-  *Excursión Palmeral de Elche: 9.*
-  *Cena Navidad: 15*

PARTICIPACIÓN POR SEXO





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

www.asociacionadibi.org Síguenos en las Redes Sociales:  

ACCESIBILIDAD

SERVICIO ASESORAMIENTO ACCESIBILIDAD

Este servicio se ofrece gracias a ADEPA “La Agencia para la Defensa y la Promoción de la Accesibilidad, lleva a cabo diversas campañas para fomentar la accesibilidad en el entorno físico en la Comunidad Valenciana, proporcionado por Cocemfe CV”.



Es un servicio destinado para cualquier persona física o jurídica (Ayuntamientos, Entidades Públicas o Privadas, Empresas, etc.) que requieran de asesoramiento o información de carácter gratuito, en materia de accesibilidad y eliminación de barreras.

RESULTADOS

- 📄 Reuniones accesibilidad: 2
- 📄 Gestión instalación Tribuna Adaptada fiestas: 2
- 📄 Actividades accesibilidad: 5
- 📄 Colaboración Excmo. Ayuntamiento de Ibi con Adepa, Cocemfe y Adibi: Guía turística inclusivas



Bus adaptado, IbiActo presentación Rutas Turísticas Inclusivas



Semana capacidades diferentes



Manifestación “Accesibilidad YA”



REHABILITACIÓN

SERVICIO DE REHABILITACIÓN

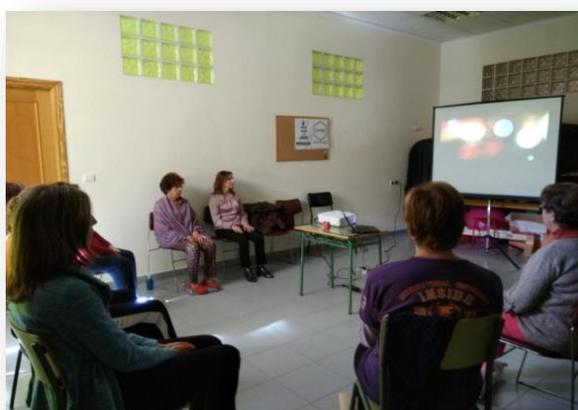
Este servicio trabaja por las capacidades funcionales y psicológicas del individuo y activar sus mecanismos, con el fin de permitir llevar una existencia autónoma y dinámica. El objetivo es restablecer su movilidad, el cuidado personal, la habilidad manual y comunicación. Cuando hablamos de rehabilitación también trabajamos la parte social, proporcionar el bienestar de la persona con discapacidad y su familia. Es de gran importancia la salud desde diferentes factores psíquico-físico-social. A través de este servicio se pretende cubrir necesidades no cubiertas por ninguna otra entidad por la patología crónica del usuario.

RESULTADOS

- 📄 *Taller Autoestima y Habilidades Sociales: 11*
 - 📄 *Taller Psicomotricidad Infantil: 7.*
 - 📄 *Terapeuta Ocupacional: 12*
 - 📄 *Taller Gimnasia Correctiva: 15*
 - 📄 *Sesiones Reiki: 3*
 - 📄 *Servicio Apoyo Emocional: 75*
 - 📄 *Taller Relajación: 12.*
 - 📄 *Actividad acuática adaptada, Hidrocinesiterapia: 8*
 - 📄 *Taller Risoterapia: 8.*



Taller Psicomotricidad



Taller Relajación Taller Risoterapia

EDUCACIÓN SOCIAL

Educación Social-Campañas Sensibilización-Charlas EDUK

Diseño y desarrollo de campañas educativas, informativas y de sensibilización.

Las campañas están orientadas a visualizar 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 adaptándonos al mismo.



RESULTADOS

Mesa informativa



- 📅 Festival benéfico por las Enfermedades Raras: 700
- 📅 Campaña mesas informativas mercado y centro salud:
 - 📅 Pastel Solidario "Dulce Esperanza":
 - 📅 Mesa Informativa en Alicante "Lola Busca Imagen": 19 asociaciones.
 - 📅 Cine "Bailo por dentro":
 - 📅 Desfile de Moda "Santa Gema": 710.
 - 📅 Encuentro de Asociaciones en Bañeres: 6.
 - 📅 Concierto Ferrán Rodes (Metro de Alicante)
 - 📅 Zumbados por Adibi: 156.
- 📅 Gymkana+charla sensibilización en el Campus pre-curso CEAP
 - 📅 Marcha Solidaria por las Enfermedades Raras: 200.
 - 📅 Inclusión en Escuelas Deportivas de Verano: 6
- 📅 Campaña Sensibilización Eduk "Las Enfermedades Raras van al Cole": 320
 - 📅 Exposición de cuadros a bolígrafos:
 - 📅 Charla de Deporte Adaptado Multifútbol



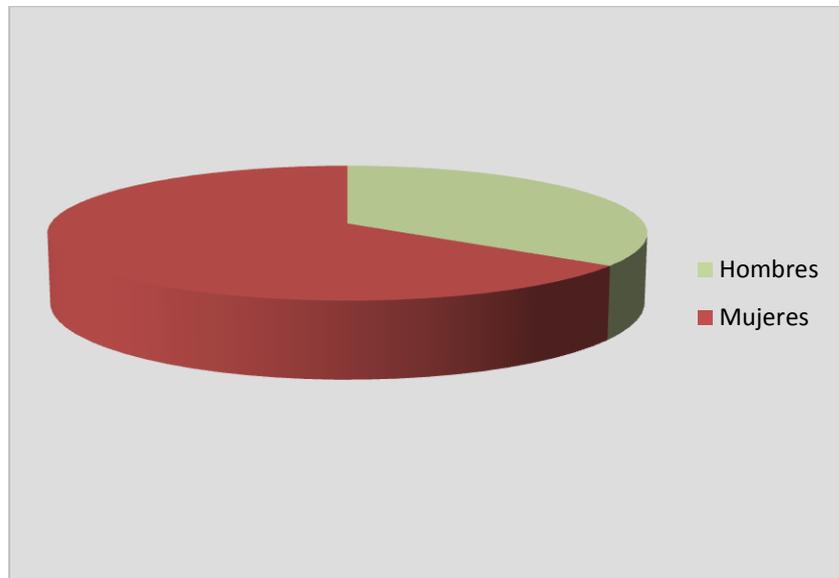
ZumbadosConcierto Ferran

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

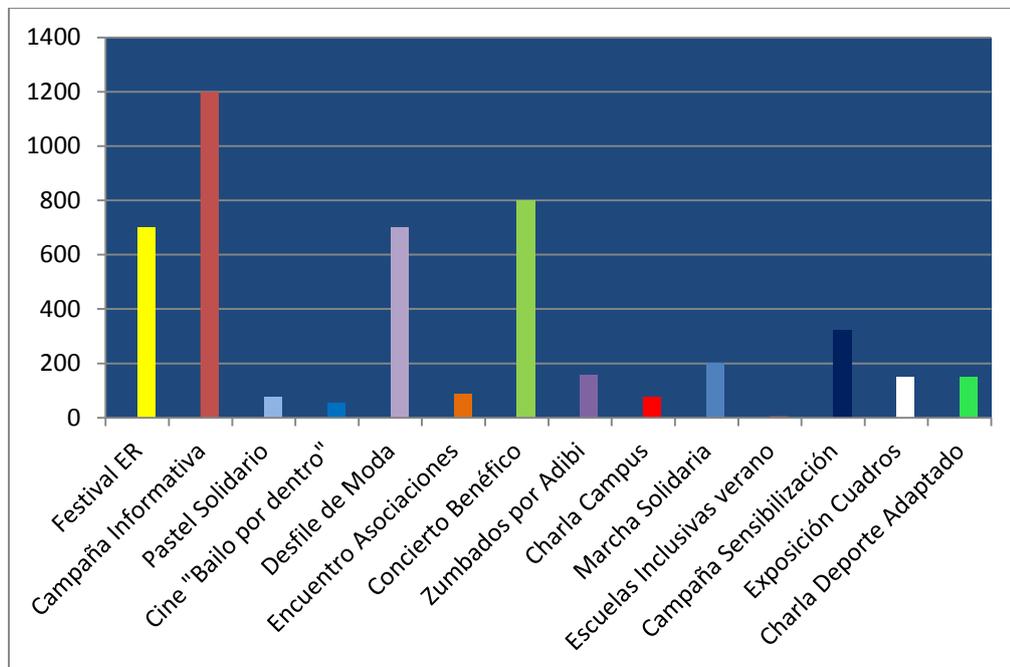
www.asociacionadibi.org Síguenos en las Redes Sociales:



PARTICIPACIÓN POR SEXO



PARTICIPACIÓN POR N° ASISTENTES



GRUPOS DE TRABAJO

Desde Adibi durante este año, hemos empezado a trabajar con Grupos de Trabajo, son un espacio de interacción directa entre afectados por una enfermedad común y sus familiares, en éstos grupos 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. Los grupos de trabajo tienen los principales objetivos:

- Consolidar redes de interacción social entre los afectados por una enfermedad y familiares.
- Educar a los familiares y afectados en el marco socio-sanitario.
- Informar sobre los diversos recursos que existen en el ámbito asociativo.
- Informar sobre unidades y profesionales de referencia sobre cada patología.
- Otorgar información de interés sobre actividades que se realicen en la zona.
- Transmitir información sobre los proyectos de investigación e intervención.
- Sensibilizar sobre la importancia del asociacionismo.
- Ofrecer los servicios de atención directa de la entidad.
- Realizar y organizar acciones formativas en beneficio de los integrantes del grupo.
- Organizar encuentros y convivencias.
- Informar de los recursos y herramientas existentes en materia de educación.
- Servir de apoyo a los afectados y familiares.
- Realizar acciones de sensibilización e información a la sociedad.

Los grupos de trabajo con los que está trabajando Adibi son:

S
Í
N
D
R
O
M
E

D
E

D
O
W
N

T
E
A



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

www.asociacionadibi.org Síguenos en las Redes Sociales:



5. FORMACIÓN



La Junta Directiva, los técnicos de Adibi y voluntarios 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.

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

Desde Adibi se ha participado en:

- ◆ VIII Escuela de Formación en Feder, organizado por Feder, Burgos.
- ◆ XIX Jornadas Formativas Cocemfe Alicante “Atención Integral de las necesidades de las personas con discapacidad. Realidad y perspectivas de futuro”.
- ◆ I Jornada en Sexualidad, afectividad y mujeres con discapacidad. Organizado Cocemfe Alicante, Universidad de Alicante.



- ◆ I Jornada de Trabajo Social “El Trabajador Social cómo eje de la coordinación sociosanitaria”, Hospital Universitario del Vinalopó.
- ◆ Curso de Planificación y Gestión de Recursos Humanos.
- ◆ V Encuentro Iberoamericano en Enfermedades Raras, Río de Janeiro.
- ◆ X Congreso Internacional de Enfermedades Raras, organizado Dgenes, Totana.
- ◆ Curso de Formación sobre el paciente activo, Universidad de Alicante.
- ◆ Curso de Inteligencia Emocional en el entorno laboral, organizado por Cocemfe Alicante, CAI.

III CONGRESO NACIONAL ENFERMEDADES RARAS

COMUNIDAD VALENCIANA



MIGUEL “apuesta por la vida, dice que hace muchas cosas de manera diferente a los demás. Su herramienta las nuevas tecnologías. Un genio.
Miopatía nemalínica.”

JOAQUÍN Y ADRIAN “comenta que en su vida los pasos son cortos pero las pisadas fuertes”.
Padece padre e hijo *Displasia ósea.*”



ELISA “resalta que detesta que los discapacitados sean tratados con lástima como si fueran diferentes o raros”.
Padece una *mutación genética GNAS 20 p.*”



ORGANIZADORES: COLABORADORES:





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

www.asociacionadibi.org Síguenos en las Redes Sociales:



IV CONGRESO INTERNACIONAL EDUCATIVO EN ENFERMEDADES RARAS

Desde Adibi participamos activamente en el Congreso Internacional educativo, organizado por Feder.

Trabajamos por una educación inclusiva que ofrezca los recursos y herramientas necesarias para el docente y el alumnado con necesidades diferentes.



"Construyendo redes, consolidando proyectos, hacia una sociedad inclusiva"
"Construint xarxes, consolidant projectes, cap a una societat inclusiva"

Organizadores / Organitzadors
feder
Universidad CEU Cardenal H. ALFARA DEL PATRIARCO

• EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES EN MATERIA EDUCATIVA Y PROYECTO ROMA
Asociación ADIBI. Ibi. Alicante
Sra. Dña. Nuria Alba Serrano, Trabajadora Social.
Sr. D. Antonio Amor Peñalver, Maestro de Educación Primaria CEIP Poeta Plá y Beltrán.
- Turno de preguntas
10.30 h. Pausa/Café
10.55 h. **Espectáculo Baruca Acrobática** - Escenario hall
11.15 h. **Actualización Estudio ENSERIO**
Modera: Sr. D. Juan Carlos González Coll, Delegado FEDER Comunidad Valenciana.
Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias.
Sr. D. Aitor Aparicio García, Director.
h. **Inauguración institucional MAESTRA DE CEREMONIAS**
Sra. Dña. Fidela Mirón Torrente, Vicepresidenta de FEDER.
Intervención del Gran Canciller de la Universidad CEU-UCH, Sr. D. Carlos Romero Caramelo
Intervención del Presidente de FEDER, Sr. D. Juan Carrión Tudela
Presentación de iniciativas alumnado Educación Secundaria, Sr. D. Juan Carrión Tudela



LOS PREMIOS AELMHU GALARDONAN EL TRABAJO DE LA IBENSE FIDE MIRÓN.



Los galardones nacen con el objetivo de dar un especial reconocimiento a aquellas personas o entidades que han contribuido a un mejor conocimiento de las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos

Un total de 33 candidaturas han concurrido a la primera edición de los Premios AELMHU, galardones creados por la Asociación

Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos para reconocer los mejores trabajos y trayectorias profesionales en investigación y difusión de las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos.

El jurado de los premios AELMHU ha otorgado el Premio a la mejor labor en la difusión del conocimiento sobre las enfermedades raras y/o medicamentos huérfanos a la ibense Fide Mirón, por su excelente trabajo en la divulgación y apoyo al mundo de las enfermedades raras.

Los Premios AELMHU, estaba dotado con 3.000 euros que se destinó íntegramente a un proyecto de investigación que el premiado indicara.

-La ayuda económica será destinada a Unidad de Biología Estructural del CIC bioGUNE. Donde se está trabajando en un proyecto Innovador, de calidad y sobre todo, vital para los enfermos de Porfiria y otras patologías poco frecuentes. Mi sueño y el de todos los afectados es, conseguir avances en la línea terapéutica contra la Porfiria Eritropoyética Congénita, y es ahí, donde destinaré el importe económico- Explica Fide Mirón.

Los premios se entregaron en una ceremonia en la Real Academia Nacional de Medicina en Madrid, el 21 de noviembre.

El jurado de los Premios AELMHU está presidido por Josep Torrent-Farnell, Responsable del Área del Medicamento del CatSalut, y formado por profesionales clínicos y científicos, expertos en enfermedades raras, representantes de instituciones políticas y periodistas entre los que se encuentra Reyes Abad, Jefa del Servicio de Farmacia del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza; Paloma Casado, Subdirectora General de Calidad e Innovación del Ministerio de Sanidad; César Hernández, Jefe del Departamento de Medicamentos de Uso Humano de la AEMPS; Pablo Lapunzina, Director científico de CIBERER; Francesc Palau, Director del Servicio de Medicina Genética y Molecular del Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER); Elisabet Pedrosa, periodista de Catalunya Ràdio; Manuel Pérez, Presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla; Manuel Posada, Director del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER), y Margarita Iniesta, Directora Ejecutiva de AELMHU.

PREMIOS ALBERT JOVELL “FORO”

Asociación Adibi asistió al impresionante Auditorio Nouvelle de la ampliación del Museo Nacional de Arte Reina Sofía en Madrid, dio acogida al tercer foro premios de Albert Jovell, que contó con un nutrido equipo de ponentes relacionados con los distintos ámbitos de la salud y cuyas charlas sirvieron de inspiración para los cerca de 500 asistentes convocados.

Asimismo, se realizó la ceremonia de entrega de Premios Albert Jovell a los proyectos destacados entre los 320 presentados, por un jurado representativo, formado por todos los agentes sociales que rodean al paciente.

#premiosjovell #lforopremiosjovell #modeloafectivoefectivo #adibi #asociacionadibi #salud



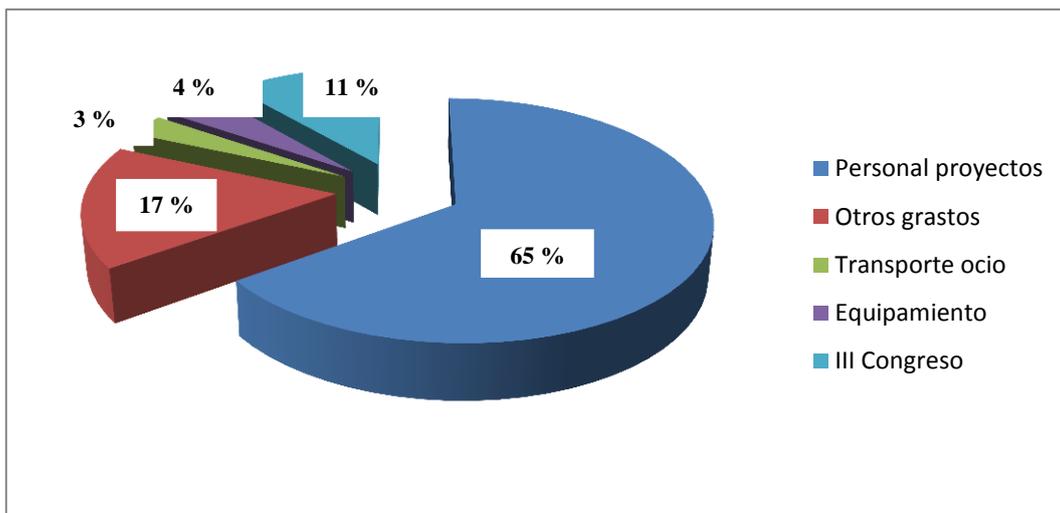
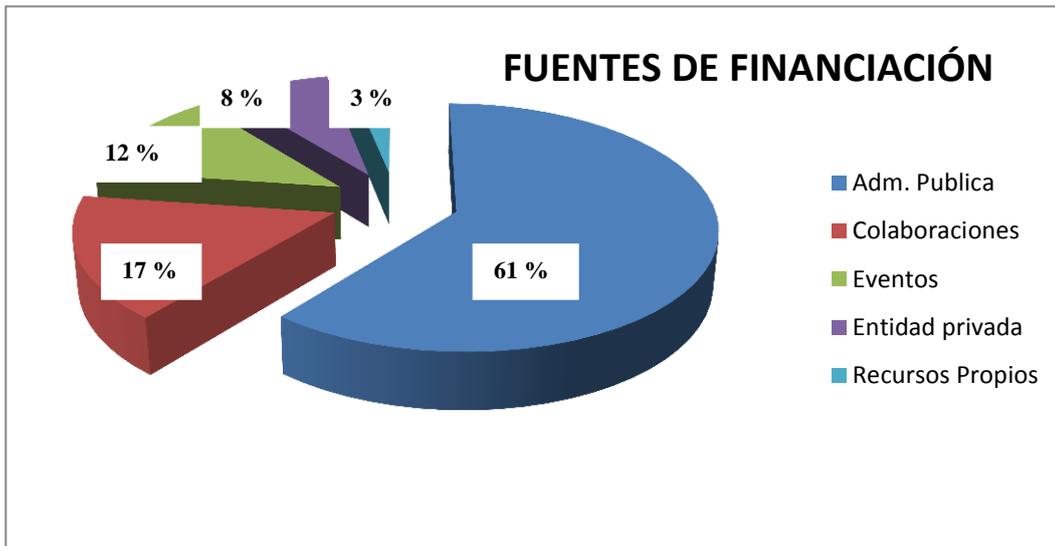
ACTO DE RECONOCIMIENTO JONSHON CONTROL



Desde la Asociación Adibi queremos dar las gracias a Johnson Control por hacernos partícipes en sus jornadas de puertas abiertas que tuvo lugar el pasado sábado 27, donde recibimos una placa conmemorativa.

Gracias a su programa Blue Sky Involves, voluntarios de Johnson Controls han participado en actividades de Adibi, siendo el motor de la inclusión y participación a favor de las personas con diversidad funcional y enfermedades raras.

7. INFORMACIÓN ECONÓMICA



FUENTES DE FINANCIACIÓN

CONCEPTO	IMPORTE
Adm. Publica	38.134,64 €
Colaboraciones	10.188,53 €
Eventos	7.521,74 €
Entidad privada	4.750,00 €
Recursos Propios	2.002,00 €
TOTAL	62.596,91 €

GASTOS FUNCIONAMIENTO

CONCEPTO	IMPORTE
Personal Proyectos	39.332,39 €
Otros gastos	10.022,68 €
Transporte ocio	1.788,00 €
Equipamiento	2.495,58 €
III Congreso	6.843,28 €
TOTAL	60.481,93 €

RESULTADO

2.114,98 €

8. COLABORADORES



Colaboradores:

◆ Institucionales



◆ Fundaciones



◆ Industria

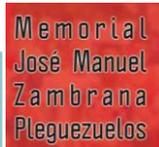


◆ Empresas





◆ Entidades/ Asociaciones



◆ Medios comunicación



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

¡Ayudanos a ayudar!

Haz **Tu** Parte por las
personas con disCAPACIDAD y
afectados de Enfermedades Raras.
www.asociacionadibi.org

