

# MEMORIA ACTIVIDADES 2.015



**Atencion especializada,  
discapacidad, enfermedades raras**

## INDICE

<b>Carta de la Presidenta</b>	<b>3</b>
<b>Presentación</b>	<b>4</b>
<b>Organigrama</b>	<b>5</b>
<b>Cartera de servicios y proyectos</b>	<b>6</b>
SIO	8
Servicio de Intermediación Laboral	9
Actividades de Ocio y Tiempo Libre	10
Servicio de Asesoramiento Accesibilidad	13
<b><i>I Congreso Nacional Enfermedades Raras</i></b>	<b>14</b>
Comunicación	17
Rehabilitación	19
Educación Social	21
<b>Formación</b>	<b>23</b>
<b>Información económica</b>	<b>24</b>
<b>Colaboradores</b>	<b>25</b>
<b><i>Premios Once Comunidad Valenciana</i></b>	<b>26</b>



# CARTA DE LA PRESIDENTA

Queridos amigos;

Es complicado resumir todo el trabajo desarrollado en este 2015, un año donde sobre todo nos hemos propuesto trabajar aún más, en la inclusión, formación y la visibilidad de las personas con discapacidad y afectados de enfermedades raras.

Nos marcamos un importante reto, como fue organizar el I CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS COMUNIDAD VALENCIANA, con el título: *Mostrando realidades, creando acciones*, consiguiendo reunir a un excelente abanico de ponentes especializados y con ello trabajar con familias de afectados, estudiantes y diferentes agentes implicados.

Siguiendo con esta línea formativa y de visibilidad, pusimos en marcha la página web de adibi, un espacio imprescindible para agrupar todas nuestras publicaciones y hacer más accesible toda nuestra información y aportar claridad al trabajo que desde Adibi venimos desarrollando. Os invitamos a conocer nuestra web [www.asociacionadibi.org](http://www.asociacionadibi.org) y ser parte activa en nuestras redes sociales, como twitter, facebook donde contamos con más de 3.000 seguidores. Porque seguimos creyendo que 'Tú haces ADIBI'.

Como veréis esta memoria, seguimos con todos nuestros servicios y actividades. Siendo imprescindible dotar de todos recursos necesarios a nuestra **Oficina de atención especializada en discapacidad y enfermedades poco frecuentes**, es desde ahí, donde nacen todas nuestras proyecciones, actividades y servicios. Escuchar y atender son sin duda los elementos claves que nos hace ir creciendo y siempre encontramos todo el apoyo para ello, en nuestra Federaciones –Cocemfe Alicante y FEDER–.

Para acabar, añadimos una reflexión. Todos los que estais leyendo esta memoria de actividades de ADIBI y habéis formado parte de nosotros en este 2015, habéis dado ya un paso al frente en la implicación, formación y el conocimiento de las personas con discapacidad y enfermedades raras. Nuestras GRACIAS más sinceras a las personas, entidades, organizaciones y empresas que



se han unidos a nuestra cadena de apoyo y solidaridad. Pero podemos avanzar todavía un poco más, transmitiendo esta ilusión a otras personas, entidades, instituciones, empresas y organizaciones para seguir trabajando en colaboración. Todos podemos ayudar. Hagámoslo.

No quiero dejar pasar la ocasión de dedicar el Premio Solidario ONCE, que se me otorgó en este 2015, a todos los que hacen que esta vida tenga un gran valor.

Fide Mirón  
Presidenta de 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.

La Asociación se acoge a lo dispuesto en la Ley Orgánica 1/2002, del 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, y al amparo de lo dispuesto en el artículo 22 de la Constitución.

ADIBI está inscrita por la Secretaría General de la Consejería de Justicia y Administraciones Públicas en el Registro de Asociaciones de la Generalitat Valenciana en Alicante, en la Sección Primera, con el número A-8.339 de fecha 22 de noviembre. Y en la Consejería de Bienestar Social en el Registro de Titulares de actividades, de servicios y centros de acción social, desde el 17 de junio del 2.005. Y en el Registro de Entidades Jurídicas del Ministerio de Economía y Hacienda con el C.I.F. G-53751384.

Entidad inscrita en el Registro de Participación Ciudadana desde el 25 de Noviembre de 2.010 y con número de registro/expediente Ci281/2010.

Entidad inscrita en el Registro de Entidades de Voluntariado desde el día 21 de enero de 2.011, en la Sección Cuarta del Registro Autonómico de Asociaciones de la Generalitat Valenciana, con el número CV-04-047268-A.

La asociación esta federada a COCEMFE Alicante que a su vez pertenece a la Comunidad Valenciana y esta a nivel estatal. También estamos federados a la Federación Española de Enfermedades Raras –FEDER- y a la Fundación de Voluntariado de Comunidad Valenciana.

Los estatutos de la Asociación fueron modificados de acuerdo a la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo reguladora del Derecho de Asociación, por Resolución de la Dirección General de Justicia y Menor de la Conselleria de Justicia y Administraciones Públicas en fecha 16 de marzo de 2.011.

Desde el año 2.014, el sector de población de intervención se amplía a personas con todo tipo de discapacidad, enfermedades raras y en exclusión social.

Adibi trabaja a nivel social: 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.

Adibi se mantiene de fondos públicos y fundaciones privadas a través de subvenciones, donaciones de entidades privadas y anónimos, además de las aportaciones de los asociados.

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 165 asociados directos, sin contabilizar familiares.

ASAMBLEA DIRECTIVA

JUNTA DIRECTIVA

DIRECCIÓN

SERVICIOS INTERNOS

SERVICIOS EXTERNOS

Acción Social

Proyectos y Captación Fondos

Rehabilitación

Terapeuta Ocupacional

Comunicación y Redes Sociales

Empleo

Asesoramiento Jurídico

Terapias Alternativas

Ocio

Gestión económica

GAM, talleres psicosociales, etc.

Educación y Campañas Sensibilización

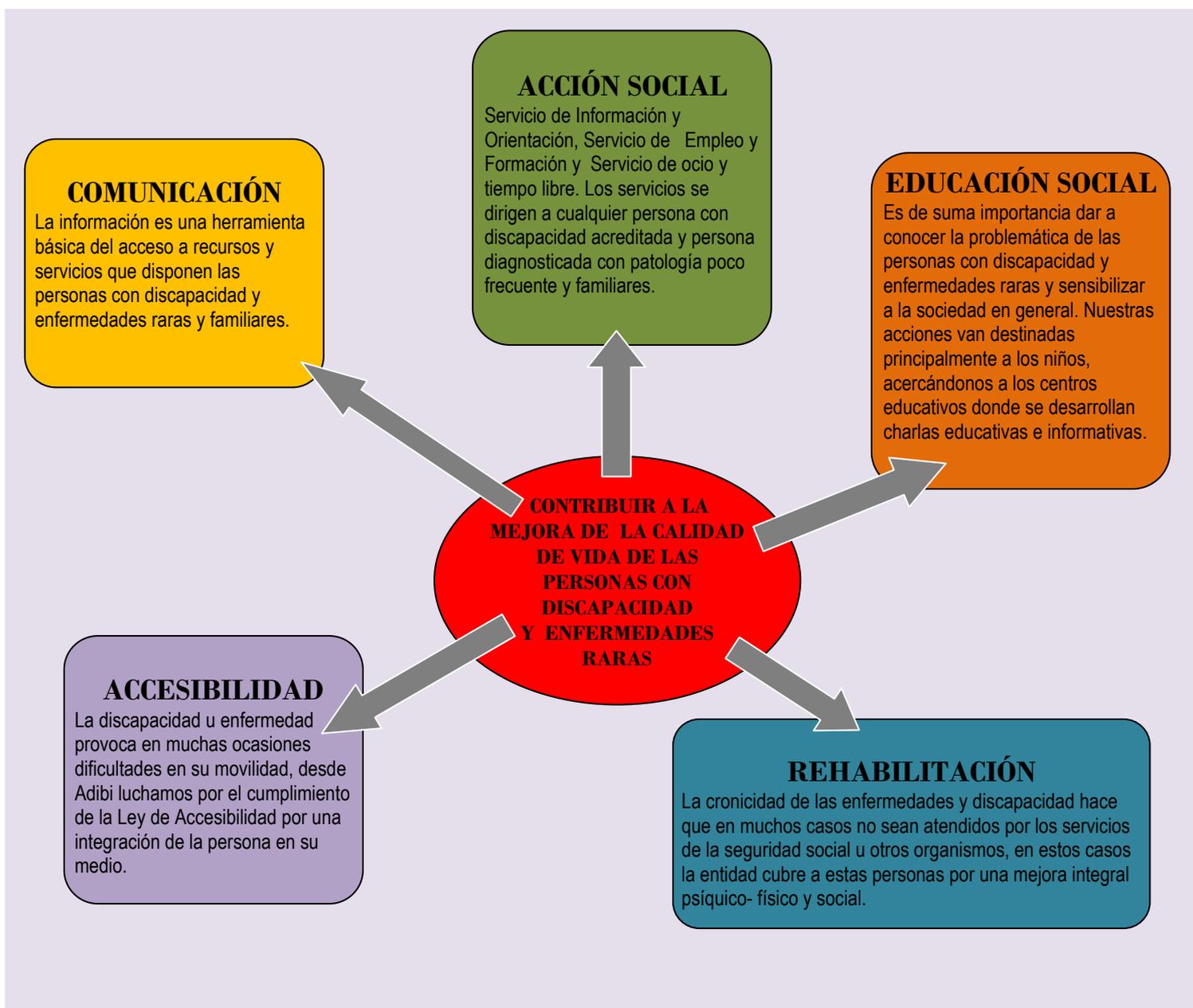
### MIEMBROS JUNTA DIRECTIVA

**Presidenta:** Fide Mirón Torrente  
**Vecipresidenta:** M<sup>a</sup> Jesús Bayona Valls  
**Secretaria:** Yolanda Martínez Tecles  
**Tesorera:** Pilar Payà Pérez  
**Vocales:** M<sup>a</sup> José Domínguez Serrano  
 José García  
 Manoli Mirón Torrente

### EQUIPO PROFESIONAL

**Interno**  
**Trabajadora Social:** Nuria Alba Serrano  
**Administrativa:** Silvia Chocero Llácer  
**Externo**  
**Psicóloga:** M<sup>a</sup>Luz Vercher  
 Cristina (COCEMFE)  
 Ricardo (COCEMFE)  
**Terapeuta:** Sandra (Clínica Mas)  
**Fisioterapeuta:**

## CARTERA DE SERVICIOS Y PROYECTOS



ADIBI TRABAJA A TRAVÉS DE PROYECTOS Y SERVICIOS DESTINADOS A SATISFACER LAS NECESIDADES DETECTADAS ENTRE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, ENFERMEDADES RARAS Y FAMILIARES.

MUCHOS DE NUESTROS PROYECTOS Y SERVICIOS ESTÁN INTERRELACIONADOS AL TRABAJAR DESDE UN ENFOQUE INTEGRAL QUE TENGA EN CUENTA TODOS LOS ÁMBITOS DE LA VIDA DE UNA PERSONA Y SU ENTORNO.



## ACCIÓN SOCIAL

- Servicio de Información y Orientación (SIO)
- Servicio Intermediación Laboral
- Actividades de Ocio y Tiempo Libre



# Servicio de Información y Orientación (SIO)

## DESCRIPCIÓN Y RESUMEN:

Es un servicio abierto a la ciudadanía, gratuito y donde ofrecemos los siguientes recursos:



- Información y orientación para personas con discapacidad, enfermedades raras y familiares.
- Asesoramiento sobre los recursos específicos existentes y derivación.
- Asesoramiento legal.
- Facilitamos otros recursos específicos de la entidad (GAM, apoyo psicológico, terapias alternativas, actividades de ocio, etc.).
- Convenios para socios.
- Fomento del Asociacionismo.

Desde la oficina y a través de la observación y detección de necesidades se trabaja en el diseño de nuevos proyectos que asista las necesidades existentes.

## OBJETIVOS:

- Atender las necesidades detectadas, a través de la información sobre los recursos y servicios específicos existentes, para dicho colectivo.

- Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, enfermedades raras y/o personas dependientes, del municipio de Ibi y comarca, mediante el servicio de Atención e Información.
- Eliminar las barreras sociales y arquitectónicas, con el fin de aumentar su integración social y laboral.

## RESULTADOS:

- Atenciones telefónicas y en oficina generales: 1.500.
- Asesoramiento: 429 atenciones. (Tramitación certificado minusvalía, PNC, PEI, Estacionamiento movilidad reducida, Prestación farmacéutica, derivaciones, Vivienda, Acompañamiento).
- Asesoramiento Jurídico: 4
- Solicitud ILS: 2.
- Nuevos Convenios descuento asociados: 2.
- Donación productos sanitarios- FEDER: 12
- Donación Lotes Navidad RSC: 12
- Captación nuevos socios: 10.
- Captación nuevos voluntarios: 4.

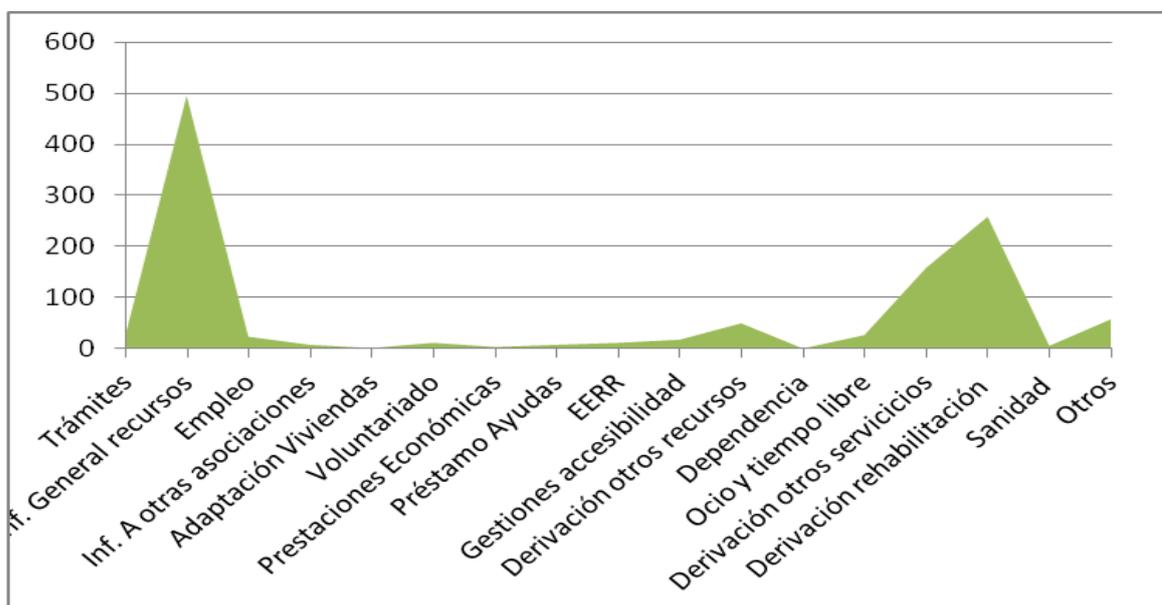
## PARA CUALQUIER CONSULTA:

[social@asociacionadibi.org](mailto:social@asociacionadibi.org)

## HORARIO DE OFICINA:

Lunes a Viernes de 9:30 a 14:00 h.  
Lunes a Jueves de 17:30 a 19:30h.

## Consultas por temática:



# Servicio de Intermediación Laboral

## DESCRIPCIÓN Y RESUMEN:



Es un servicio gratuito y específico para personas con discapacidad que presentan problemas de integración socio-

laboral y que acrediten una discapacidad.

SIL ofrece los siguientes servicios:

### Para la persona con discapacidad

Información sobre recursos, legislación, ayudas técnicas, etc.

Orientación: itinerarios formativos y de búsqueda de empleo.

Bolsa de trabajo.

Talleres técnicas de empleo.

Seguimiento de los procesos formativos y de la incorporación a un puesto de trabajo.

### Para la empresa:

Asesoramiento en el proceso de selección de candidatos al puesto de trabajo ofertado.

Información sobre incentivos y bonificaciones existentes en materia de empleo y discapacidad.

Seguimiento en la incorporación de trabajadores.

### Aula de Informática para todo@



## OBJETIVOS:

- Fomentar la empleabilidad de las personas con discapacidad y enfermedades.

- Potenciar y motivar la disponibilidad y la actitud activa de las personas con discapacidad, en la búsqueda activa de empleo.
- Fomentar acciones encaminadas al autoempleo y la creación directa de empleo entre personas con discapacidad.
- Realizar una ágil captación de ofertas de empleo.
- Establecer una cooperación adecuada con las entidades empresariales, organizaciones patronales y sindicatos, dentro del área de actuación del SINFORAL, con la finalidad de mejorar las oportunidades y condiciones de empleo de este colectivo.
- Velar por el cumplimiento de la contratación del 2% de trabajadores con discapacidad en empresas con más de 50 trabajadores y asesorar en relación a la contratación de medidas alternativas.

## RESULTADOS:

- Asesoramiento: 6
- Nuevas inscripciones en bolsa de empleo: 6
- Ofertas empleo: 4
- Visitas a empresas: 6
- Aula de Informática para todo@s: 159
- Atención individualizada informática: 5
- Curso voluntariado: 15
- Taller Lengua de Signos: 14.
- I Encuentro Laboral en Ibi



Taller LES

PARA CUALQUIER CONSULTA:

[social@asociacionadibi.org](mailto:social@asociacionadibi.org)



# Actividades de Ocio y Tiempo Libre

## DESCRIPCIÓN Y RESUMEN:

Es un servicio específico y organizado, guiado por los principios de *normalización* (desarrollando actividades de forma similar al resto de ciudadano), *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.

Los servicios prestan apoyo en distintos ámbitos del ocio:

- Deportivo
- Cultural
- Turismo
- Recreación (ocio compartido)

**El ocio es fundamental en el bienestar de la vida de las personas con o sin diversidad funcional.**



Programa "Por un Verano sin barreras"

## OBJETIVOS:

- Proporcionar y promover recursos y apoyos para que la persona con discapacidad o enfermedad rara pueda disfrutar de su ocio en comunidad.

## RESULTADOS:

- Tardeo Covent
- Cineclub Solidario "Hijos de un dios menor": 10
- Romeria San Pascual: 3
- Biopark Valencia: 7
- Oceanografic Valencia: 18
- Hogueras San Juan: 5
- Vacaciones Cocemfe: 1
- Escuelas Verano Inclusivas: 2
- Programa "Por un Verano sin barreras": 8
- Morella: 55
- Valencia: 55
- Cena verano: 20
- Campeonato España Boccia Infantil: 1
- Viaje Convivencia Ibi- Onil (COCEMFE): 9
- Encuentro Asociaciones Villena: 10
- Cena Navidad: 24
- Magia Alvaro: 25



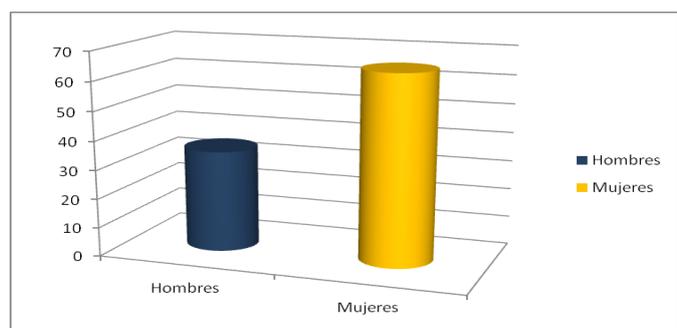
Campeonato España Boccia Infantil

PARA CUALQUIER CONSULTA:

[social@asociacionadibi.org](mailto:social@asociacionadibi.org)

[info@asociacionadibi.org](mailto:info@asociacionadibi.org)

*Porcentaje por sexo:*







---

## ACCESIBILIDAD

- Servicio de Asesoramiento
- ADEPA Comunidad Valenciana



# Servicio Asesoramiento Accesibilidad

## DESCRIPCIÓN Y RESUMEN:



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.

La existencia de barreras arquitectónicas, urbanísticas y de la comunicación en nuestras ciudades, suponen un grave obstáculo para la deambulación autónoma e independiente de las personas que padecen algún tipo de discapacidad.

Trabajamos por una real y efectiva integración social de las personas con movilidad reducida, así como de la necesaria concienciación de todos los sectores de la sociedad, mediante la difusión de la accesibilidad como beneficio de carácter universal para la ciudadanía.

La normativa de accesibilidad al medio físico se entiende en las diferentes áreas:

- URBANISMO
- EDIFICACIÓN
- VIVIENDA
- EDUCACIÓN
- OCIO, CULTURA Y DEPORTE
- TURISMO
- COMUNICACIÓN

## SERVICIOS:

- Asesoramiento de la normativa legal, en materia de accesibilidad y supresión de barreras.
- Tramitación de sugerencias, quejas y denuncias ante los organismo competentes.
- Supervisión del cumplimiento de la normativa en materia de accesibilidad.
- Realización de campañas de sensibilización con el objetivo de promover construcciones o itinerarios accesibles.
- Información sobre subvenciones y ayudas para la eliminación de barreras, tanto para particulares como para entidades.

- Información sobre empresas de ayudas técnicas (elevadores, automatismos, etc.), eliminación de barreras (reformas, construcción y edificación), y fomento de la accesibilidad (aplicaciones tecnológicas, adaptaciones de vehículos, etc.).

## 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.



## OBJETIVOS:

- Velar por el cumplimiento de la normativa vigente de la Accesibilidad al medio físico.
- Garantizar el acceso al entorno por y la no discriminación por discapacidad y limitaciones funcionales.

## RESULTADOS:

- Reuniones accesibilidad: 1.
- Gestión instalación Tribuna Adaptada fiestas: 16.

QUEREMOS UN PUEBLO MÁS ACCESIBLE

Haz tu foto y comparte en

ASOCIACIÓN ADIBI

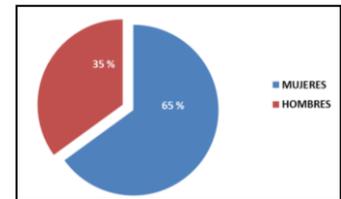
PARA CUALQUIER CONSULTA:  
[social@asociacionadibi.org](mailto:social@asociacionadibi.org)



### Resultados

#### **NIVEL PARTICIPACIÓN POR SEXO**

El nivel de participación según el sexo, observamos en el gráfico que las mujeres casi cubren una cuarta parte de asistencia. Disponen de más iniciativas, y como madres asumen mayoritariamente la función de cuidadora y cuando son las que adquieren una enfermedad también asumen mejor la enfermedad.



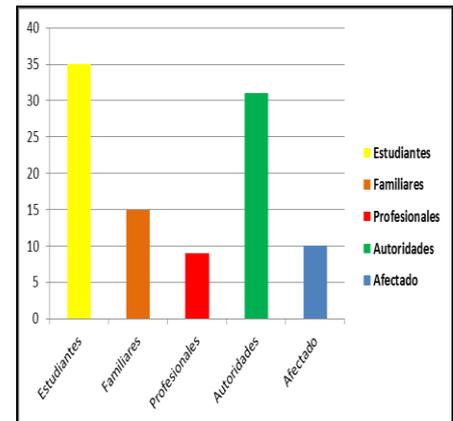
#### **PERFIL ASISTENTES**

El Congreso estuvo abierto a la población en general, aunque mayoritariamente estaba destinado a las personas afectadas y familiares de afectados con alguna patología poco frecuente.

Pero como observamos en el gráfico las personas afectadas, son el sector de población que menos tuvo presencia en el acto si lo analizamos por separado, los condicionantes que dieron lugar a esto son por desplazamiento a la zona y por falta de recursos.

Sin embargo, si sumamos a sus familiares sería el cuarto sector de población que más asistió al congreso.

Del resto de sectores que asistieron al congreso fueron los estudiantes los que mayor número de asistencia tuvo, provenientes mayoritariamente de ciclos formativos, seguido de autoridades y profesionales del ámbito sanitario, social y educativo.

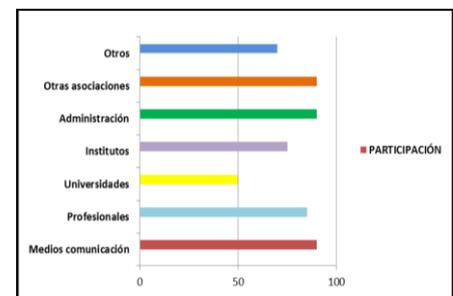


#### **VISIBILIDAD**

Para cumplir con los objetivos del Congreso, Adibi proporcionó visibilidad del evento. De todos los agentes implicados observamos un alto grado de participación; por tanto, nuestro objetivo de visibilidad del Congreso como factor para proporcionar visibilidad de las personas con enfermedades poco frecuentes y familiares de afectados está totalmente cumplido casi al 100 %.

El agente que menos participación tuvo fue el sector de las universidades; sin embargo, los estudiantes de institutos observamos una gran participación en el evento.

Al resto de agentes como observamos tienen un porcentaje del 80 % hacia delante.

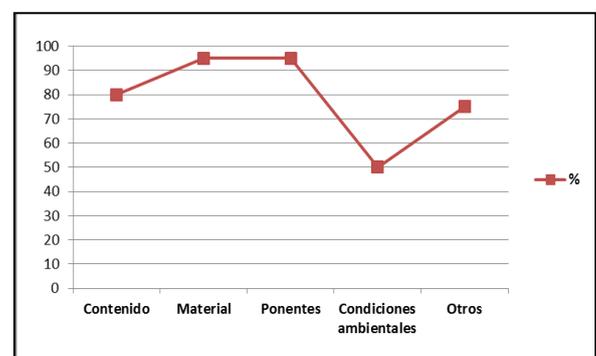


#### **GRADO SATISFACCIÓN ASISTENTES PONENCIAS**

El Congreso tuvo un programa magnífico en cuanto a ponentes como a contenido, la categoría de los ponentes fue magistral, son profesionales que trabajan y conocen de primera mano el mundo de las patologías poco frecuentes y tienen una gran trayectoria en asistencia de este tipo de eventos.

El material que se le proporcionó fue el adecuado y todos los asistentes hicieron una buena valoración en este punto.

El único factor que no agradó ni a los asistentes ni a los mismos ponentes y comité organizador fue las condiciones ambientales, a pesar de ser un espacio adecuado para el evento hubo problemas de calefacción en el recinto, provocando problemas a las personas que nos encontrábamos en el recinto.



### Conclusiones.

- 1.- Grave problema de inequidad en el acceso a las pruebas diagnósticas y al tratamiento con medicamentos huérfanos. Su elevado coste, su reducida utilización y su impacto sobre los recursos sanitarios, incorporación a una futura cartera básica de servicios.
- 2.- Evidencia necesidad de coordinar y homogeneizar múltiples acciones institucionales (registro, atención de pacientes e investigación).
- 3.- Investigación en enfermedades raras y en medicamentos huérfanos ya está rindiendo resultados ciertamente contrastados y esperanzadores. Los presupuestos no frenen la dinámica de progreso en el avance de la investigación en este campo.
- 4.- Investigación como propuesta de prioridad para avanzar y progresar en tratamientos y mejora de la enfermedad. La investigación, aplicada al diagnóstico y al tratamiento, potenciada por financiación pública y privada.
- 5.- Vacío terapéutico, necesita proyectos colaborativos interdisciplinarios para desarrollar nuevos medicamentos.
- 6.- La sinergia entre las distintas Sociedades Científicas, Organizaciones Profesionales Sanitarias, Asociaciones de Pacientes y Comunidades Autónomas.
- 7.- Más de la mitad del coste asociado a los cuidados de los pacientes recae en sus familias y allegados.
- 8.- La figura del cuidador del paciente tiene una relevancia especial, mayor que en otros tipos de patologías. Es fundamental facilitar y potenciar su formación, y dotarle de los medios necesarios.
- 9.- Desarrollo de un sistema ordenado de criterios de buenas prácticas clínicas y sociales, constituye un nuevo campo de actuaciones.
- 10.- Utilización de productos de apoyo resulta fundamental para mejorar la calidad de vida de los pacientes. Pero se desconoce de su existencia. Por tanto, la actuación profesional en este campo resulta de gran valor para pacientes y cuidadores.
- 11.- Intervención psicosocial reduce el estrés y mejora tanto el rendimiento académico como la integración de los niños con enfermedades raras. Además, repercute positivamente en varios indicadores objetivos de salud y de calidad de vida.
- 12.- Registros específicos de pacientes como herramienta imprescindible para abordar la atención integral de estos pacientes y requieren de un marco jurídico que asegure su sostenibilidad y una adecuada coordinación con las CCAA.
- 13.- Las enfermedades raras comparten bases patológicas con las enfermedades más prevalentes.
- 14.- Garantizar la equidad en el acceso a la atención sociosanitaria integral y la unión entre niveles asistenciales, dentro del sistema nacional de salud.
- 15.- Favorecer estrategias de comunicación y transparencia para dar a conocer los recursos disponibles para su diagnóstico y tratamiento.
- 16.- Asegurar la equidad de una adecuada asistencia sanitaria.
- 17.- Concienciación de los equipos de Atención Primaria y coordinación con la Atención Especializada son clave para que se entienda la necesidad de detectar y registrar correctamente a los pacientes.
- 18.- Actuación contra la exclusión social de los pacientes, la familia y entornos de acogida.
- 19.- Los derechos del niño deben garantizarse y protegerse especialmente en el caso de los pacientes pediátricos con enfermedades raras, dada su particular vulnerabilidad.
- 20.- En definitiva, consolidar esfuerzos es una responsabilidad compartida.





---

## COMUNICACIÓN

- Redes Sociales
- Medios de Difusión



# Comunicación y Redes Sociales

## DESCRIPCIÓN Y RESUMEN:



La accesibilidad a la comunicación es primordial, para que la información sea posible a pesar de tener una discapacidad y limitaciones, teniendo en cuenta la información como un derecho fundamental de la persona.

Adibi ha tenido un gran impacto en comunicación, a través de las redes sociales como Facebook, Twitter, el blog y su página web.

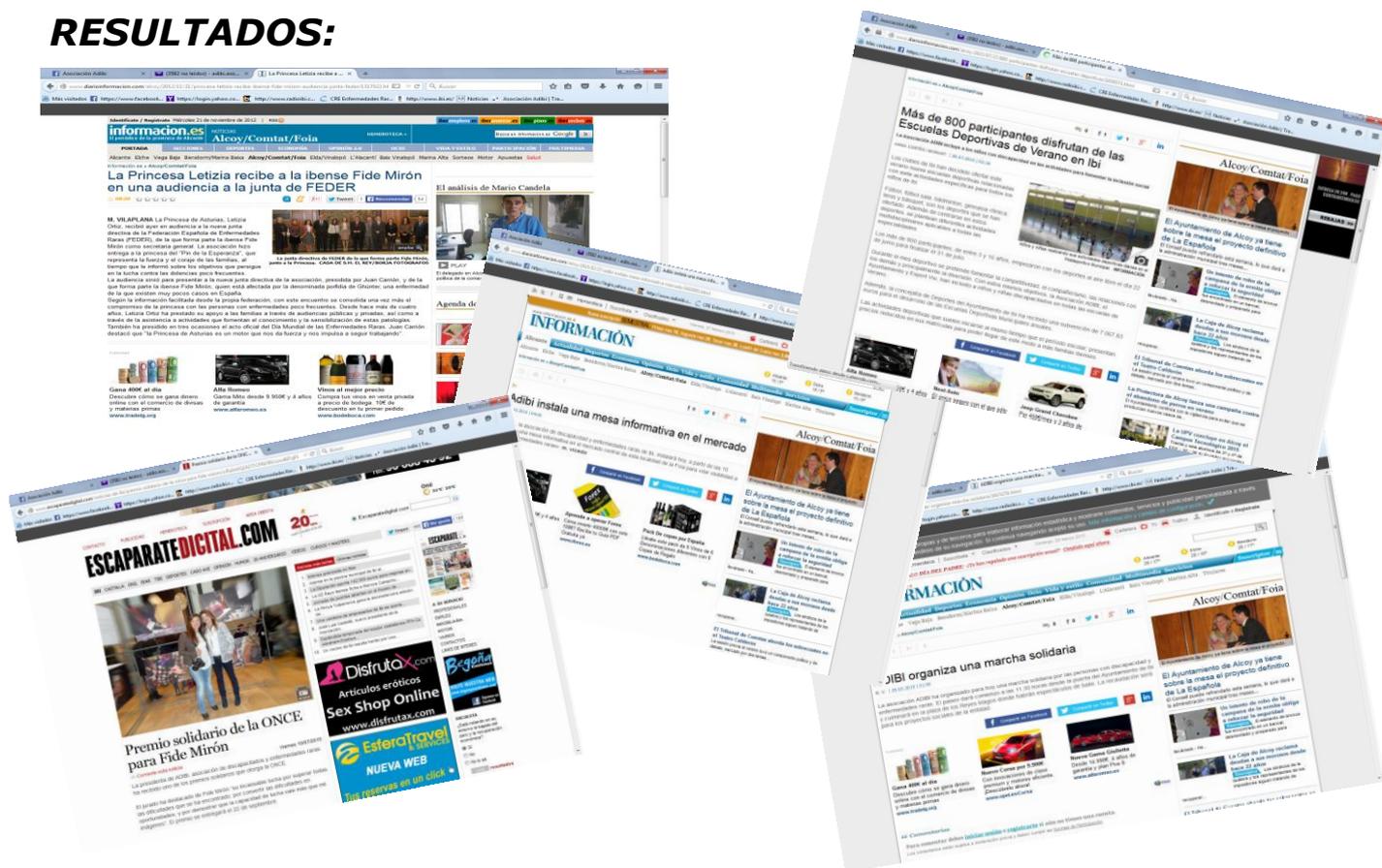
Además hemos intervenido en entrevistas en Radio local (Radio Ibi) y TV comarcal para promocionar nuestros servicios y actividades y hemos elaborado notas de prensa a nivel local y provincial, como en el periódico Escaparate y el Diario información de Alicante o el Mundo.

## OBJETIVOS:

- Establecer un canal eficaz de difusión de la información con el propósito de garantizar el éxito de nuestros programas.
- Garantizar la más amplia difusión de nuestros servicios y actividades y alcanzando un mayor impacto de participación.
- Concienciar y sensibilizar sobre la situación de las personas con discapacidad / enfermedades raras.

PARA CUALQUIER CONSULTA:  
[info@asociacionadibi.org](mailto:info@asociacionadibi.org)

## RESULTADOS:



Tlf. 96.655.03.27/686 198 897 e-mail: [info@asociacionadibi.org](mailto:info@asociacionadibi.org)/ [social@asociacionadibi.org](mailto:social@asociacionadibi.org)

[www.asociacionadibi.org](http://www.asociacionadibi.org) Síguenos en las Redes Sociales:





---

## REHABILITACIÓN

- Servicio Psicológico
- Servicio Fisioterapia
- Servicio Terapeuta Ocupacional
- Terapias Alternativas



# Servicio de Rehabilitación

## DESCRIPCIÓN Y RESUMEN:



Este servicio engloba un conjunto de medidas sociales, educativas y físicas incorporadas por profesionales donde su trabajo tiene como finalidad restituir al afectado con discapacidad la mayor capacidad e

independencia posibles. La función es desarrollar las capacidades funcionales y psicológicas del individuo y activar sus mecanismos de compensación, a fin de permitirle llevar una existencia autónoma y dinámica.

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.

- Mejorar la situación física-psíquica y social de las personas con discapacidad o enfermedades degenerativas y cuidadores.
- Dotar a los familiares y/o cuidadores de unos conocimientos básicos a nivel sanitario, psíquico y social para poder actuar en situaciones-problema.

## RESULTADOS:

- Servicio fisioterapia: 22.
- GAM: 15.
- Atención psicológica infantil: 1.
- Terapeuta ocupacional: 6
- Taller mujeres con discapacidad: 24
- Taller Gimnasia Correctiva: 15.
- Taller psicomotricidad e integración sensorial: 2
- Fisioterapia infantil: 43.
- Taller habilidades sociales: 15
- Taller de padres "Relacionándonos con nosotros y con el mundo": 6
- Sesiones Reiki: 5.
- Charlas Sexualidad: 17.

### Servicio Terapeuta Ocupacional



Taller mujeres con discapacidad



Taller psicomotricidad e integración sensorial

## OBJETIVOS:

- Hacer de la rehabilitación una herramienta accesible para las personas con discapacidad, enfermedades crónicas, enfermedades raras, dependientes y cuidadores como medio de recuperación y prevención de los efectos causados por deformaciones posturales, atrofiamiento muscular y malformaciones y malos hábitos o falta de habilidades sociales y conseguir una mejora en la calidad de vida.

PARA CUALQUIER CONSULTA:

[info@asociacionadibi.org](mailto:info@asociacionadibi.org)

[social@asociacionadibi.org](mailto:social@asociacionadibi.org)





---

## EDUCACIÓN SOCIAL

■ Campañas Concienciación



# Educación Social-Campañas Sensibilización-Charlas EDUK

## DESCRIPCIÓN Y RESUMEN:

Diseño y desarrollo de campañas educativas y de sensibilización.

Las campañas están orientadas a visualizar la discapacidad y enfermedades raras y fomentar su inclusión social.

Es importante sensibilizar a la sociedad respecto a las personas con discapacidad y enfermedades raras, fomentando el respeto de sus derechos y dignidad, luchando contra los estereotipos y prejuicios, y valorando las capacidades y aportes de estas personas.

Las campañas se elaboran definiendo el perfil a las cuales están dirigidas y adaptándonos al mismo.

## OBJETIVOS:

- Conseguir un cambio de pensamiento social en el ámbito de la discapacidad dirigido hacia el sector de población en edad escolar. Conseguir un desarrollo personal y grupal, una concienciación, un compromiso social, una toma de decisiones y una mejora de la ética de los niveles de los ciudadanos.
- Favorecer la integración social de las personas con discapacidad.
- Tener un conocimiento crítico de la realidad.
- Mantener una comprensión hacia las personas con discapacidad.

- Dar a conocer el mundo de la discapacidad.
- Prevenir posibles discapacidades futuras debido a malos hábitos alimenticios y por malas conductas de seguridad vial.

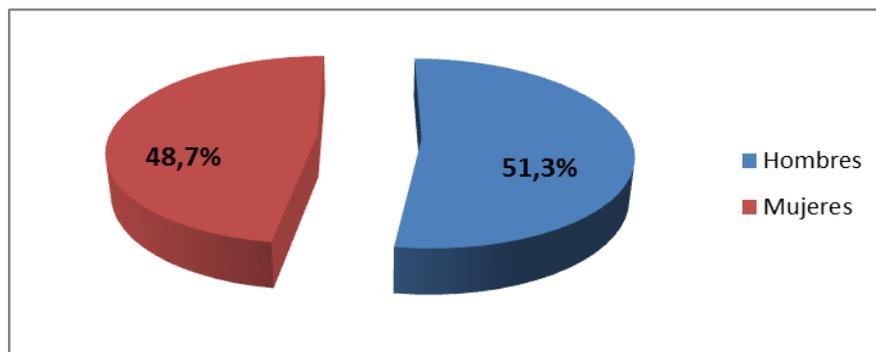
## RESULTADOS:

- Mesa informativa enfermedades raras
- Marcha Solidaria por las Enfermedades Raras: 125 personas.
- Festival benéfico por las Enfermedades Raras: 700 personas.
- Baloncesto Solidario "Un triple por las Enfermedades Raras": 150 personas.
- Sainete benéfico Contrabandistas
- Charla Sensibilización Campus Baloncesto: 135 niños.
- **Escuelas Deportivas de Verano: 2 niños integrados.**
- **Campaña Sensibilización Eduk "Las Enfermedades Raras van al Cole": 625 niños.**
- Stand informativo discapacidad

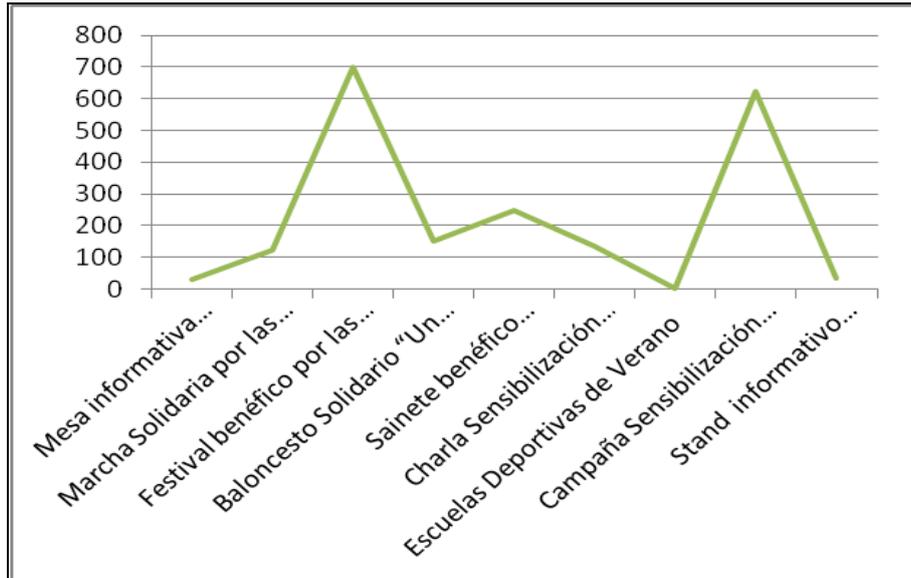
## PARA CUALQUIER CONSULTA:

[info@asociacionadibi.org](mailto:info@asociacionadibi.org)  
[social@asociacionadibi.org](mailto:social@asociacionadibi.org)

## Participación por sexo:



*Participación por actividades:*



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:

- Ponente V Jornadas de Cooperación. Colegio Enfermería Alicante.
- Charlas T.S. UA. Iniciación a las habilidades profesionales.
- Jornadas CIBERER.
- Ponente foro sanitario. Gobierno balear.
- Curso formación Plataforma Voluntariado.
- I Jornadas de Responsabilidad Social Corporativa.
- Jornadas formativas centro CREER Burgos.
- Jornadas formativas Cocemfe "Atención Sanitaria como modelo de rehabilitación para personas con discapacidad".
- Participación X Jornadas de ER.
- VIII Congreso ER Totana.
- II Congreso Escolar EPF Barcelona.
- VII Convención Dirigentes de ONG s CV.
- Ponente Encuentro de Gestión del medicamento.
- Ponente Congreso Síndrome 5p.

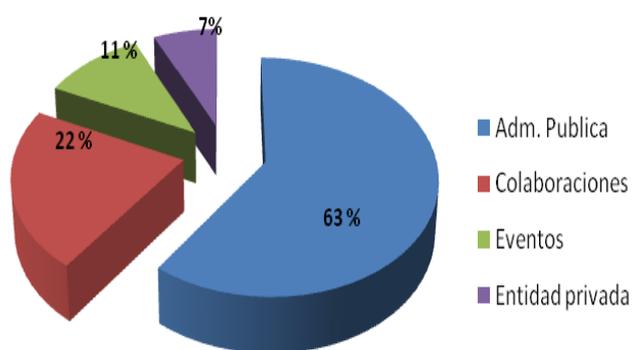


II Congreso Escolar EPF Barcelona

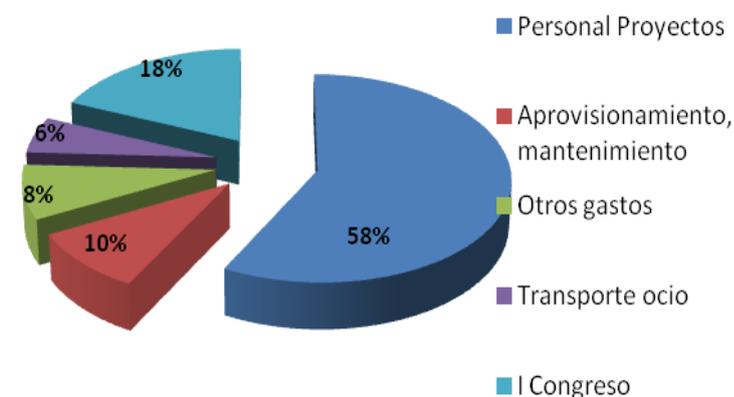
Además los profesionales han cursado la siguiente formación continua:

- Feria Formación y Empleo
- Curso Hootsuite y Mailchip Cocemfe Alicante.
- Curso Empleado Administrativo en general:
  - Aplicaciones informáticas de tratamientos de texto.
  - Aplicaciones informáticas de hojas de cálculo.

## FUENTES DE FINANCIACIÓN 2015



## GASTOS FUNCIONAMIENTO 2015



FUENTES DE FINANCIACIÓN		GASTOS FUNCIONAMIENTO	
CONCEPTO	IMPORTE	CONCEPTO	IMPORTE
Adm. Publica	21.537,46 €	Personal Proyectos	29.237,96 €
Adm. Publica (I Congreso)	9.360,00 €	Aprovisionamiento, mantenimiento	4.832,18 €
Colaboraciones/cuotas	11.196,05 €	Otros gastos	4.301,38 €
Eventos	5.938,00 €	Transporte ocio	2.899,81 €
Entidad privada/fundaciones	3.600,00 €	I Congreso	9.360,00 €
<b>TOTAL</b>	<b>51.631,51 €</b>	<b>TOTAL</b>	<b>50.631,33 €</b>
<b>RESULTADO</b>		<b>1.000,18 €</b>	

Asociación ADIBI es miembro de:



Financiadores y colaboradores





### Administración pública



## **La labor de Fide Mirón es reconocida en la V Edición Premios Solidarios ONCE en Comunidad Valenciana**

- La Secretaria de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha sido galardonada con el Premio a la Persona Física de la Comunidad por su incansable labor con las Enfermedades Raras.

- Estas distinciones son otorgadas a las personas o colectivos comprometidos con la solidaridad, la integración y la defensa de derechos.

- Juan Carrión, Presidente de FEDER, ha señalado que "Fide Mirón y su trabajo a lo largo de toda su vida por superar cualquier obstáculo, son un claro ejemplo a seguir".

**13 de Julio** - ONCE en Comunidad Valenciana ha anunciado los galardonados en sus V Premios Solidarios; premios que serán entregados el próximo 22 de septiembre y que reconocen labores llevadas a cabo en materia de solidaridad, integración, supresión de barreras y defensa de derechos.

Entre los premiados de esta edición se encuentra Fide Mirón, Presidenta de la Asociación de Personas con Discapacidad y Enfermedades Raras de Ibi (ADIBI) y Secretaria de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), por su incansable labor para con las patologías minoritarias. Así, la ONCE ha destinado su Premio a la Persona Física de la Comunidad a esta ibense por su "incansable lucha por superar todas las dificultades que se ha encontrado; por convertir las dificultades en oportunidades y por demostrar que la capacidad de lucha vale más que mil imágenes".

El Presidente de FEDER, Juan Carrión, ha señalado que "Fide Mirón y su trabajo a lo largo de toda su vida por superar cualquier obstáculo, son un claro ejemplo a seguir". Del mismo modo, ha querido felicitarla por este reconocimiento y ha agradecido "su implicación en la defensa de los derechos de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes".

### **Vida**

"La Porfiria Eritropoyética Congénita de Günther es el nombre de mi enfermedad. Es un nombre largo y complicado, que me ha acompañado toda mi vida", señala Fide Mirón, quien convivió con esta patología desde que nació allá por 1974. Una patología de la que apenas se disponía información y existía un gran desconocimiento al respecto. "Mi anemia era muy frecuente y mis graves recaídas hacían que cada quince días, más o menos, necesitara una transfusión de sangre". Sin embargo, "poco se podía hacer por combatir mis heridas, heridas que consiguieron destrozar mis manos y mi rostro", admite Mirón. A partir de entonces, la vida de esta ibense se ha centrado en encontrar soluciones, trabajando con ilusión con todos los avances genéticos y luchando activamente por los derechos de las personas que, como ella, conviven con alguna Enfermedad Poco Frecuente en nuestro país, un colectivo que suma más de tres millones de personas en nuestro país.

### **Compromiso en la Comunidad Valenciana**

Fide Mirón es Presidenta de la Asociación ADIBI, entidad que trabaja por las personas con discapacidad y por aquellas que conviven con patologías minoritarias. De hecho, Mirón es la promotora del I Congreso Nacional de Enfermedades Raras en Comunidad Valenciana, un encuentro pionero que tuvo lugar en Ibi el pasado mes de febrero con el principal objetivo de crear un espacio de intercambio y convivencia entre las familias que conviven con Enfermedades Poco Frecuentes. Almudena Amaya, Delegada de FEDER en la Comunidad Valenciana, ha añadido que "es un auténtico orgullo sentir este reconocimiento que nos toca tan de cerca. Fide es una persona cercana y luchadora que trabaja de forma conjunta con nuestra delegación, de esta forma nuestro trabajo y el de muchas personas se ve también premiado a través de ella".

### **Premiados**

Estos premios reconocen la labor de aquellas personas o entidades que priorizan la solidaridad, la integración y la eliminación de cualquier tipo de barreras en su vida diaria. Así mismo, el jurado también premia aquellas personas que trabajan por la defensa de los derechos y luchando, individual o colectivamente, por la superación de cualquier tipo de barreras y la supresión de la desigualdad.

Así, en esta ocasión también se ha reconocido la Unidad para la Integración de Personas con Discapacidad (UPD) en el apartado de Administración Pública, la Fundación Trinidad Alonso por Institución, el periodista Paco Cerdá en la categoría de Programa, Artículo o Proyecto de Comunicación y a los supermercados CONSUM en relación a Empresas.





**COLABORA CON ADIBI**  
**“Ayudanos a ayudar”**

- ◆ Hazte socio colaborador
- ◆ Hazte voluntario
- ◆ Colaboraciones con empresas
- ◆ *También puedes hacer tu donativo al n° 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](http://www.asociacionadibi.org)**

