

ANEXO I

MEMORIA TECNICA DE LA ENTIDAD

ENTIDAD: Asociación Navarra de Espina Bífida e Hidrocefalia

SIGLAS: ANPHEB

La entidad presenta este documento porque **NO** fue presentado en el plazo establecido en la Convocatoria del año anterior 2018. SI NO

1. CAPACIDAD DE GESTIÓN DE LA ENTIDAD

1.1 Objetivos generales de la Entidad:

- Creación o fomento de centros, establecimientos y servicios de todo tipo, destinados a la asistencia, educación, formación y promoción laboral de los hijos nacidos espina bífida.
- Proyectar en la comunidad la dimensión de este problema en sus aspectos sociales, estimulando a colaborar en dicha actividad.
- Fomentar los estudios referentes a la recuperación, asistencia y educación de los citados hijos, editando o fomentando la edición de publicaciones relacionadas con la materia.
- Confeccionar o cuidar de que se realice, un censo de los niños nacidos con espina bífida.
- Dar orientaciones y normas de conducta a seguir en el trato de dichos hijos, facilitándoles a los padres o cuidadores, por medio de publicaciones o conferencias.
- Facilitar la adaptación social de dichos hijos, procurándoles, en lo posible, un trabajo adecuado que les reporte una compensación económica, adaptabilidad y autoaprecio.
- Mantener contacto con los hijos que quedasen empleados vigilando sus condiciones de trabajo y modo de desempeñarlo.
- Colaborar en la solución del problema de los niños nacidos espina bífida, a requerimiento de organismos, entidades, centros o autoridades interesadas.
- Promover la constitución de asociaciones similares en el resto de España.
- Cooperar con las citadas asociaciones, federándose todas ellas, de acuerdo con la ley, para obtener unidos el mejor logro de sus fines en el ámbito nacional.
- Coordinar su labor con otras asociaciones, cuya finalidad no sea concretamente la de la protección de dichos niños, pero que tengan puntos en común.
- Establecer relaciones con las asociaciones similares existentes en el extranjero que persigan una finalidad análoga

1.2. Descripción de la implicación de socios y/o usuarios en el funcionamiento de la entidad a nivel de elaboración objetivos, planificación y puesta en marcha de programas...

Como cada año, **a nivel de objetivos**, la implicación de las personas socias, personas usuarias y las familias es la que el equipo profesional va recogiendo en ronda de conversaciones previas, a lo largo del segundo semestre de 2017. Recoge los objetivos deseables para el 2018, que han sido son planteados, votados y decididos en la asamblea de final del curso, en 2018, para el buen y mejor funcionamiento del año 2018.

A nivel de planificación, la implicación de las personas socias, usuarias y familias es que la que valoran, aprobando todo o parte, desaprobando todo o parte y haciendo propuestas de mejora a la planificación presentada por el equipo profesional para el año 2018.

A nivel de puesta en marcha de programas, la implicación de las personas socias, usuarias y familias es que tanto para el mantenimiento o cesado de algún programa existente, como para la puesta en marcha de algún programa no existente todavía en la Asociación, es consecuencia o fruto de un trabajo conjunto entre el equipo profesional y personas socias, usuarios/as y familias implicadas, y que como último paso, finalmente, la Asociación ANPHEB tiene un órgano decisorio que es la Junta Directiva, en la cual todos depositamos la confianza para confirmar las decisiones al respecto, y que son comunicadas en la asamblea de final de año 2017, para el planteamiento del 2018.

1.3. Actividades de coordinación con entidades diferenciadas: nivel de colaboración para la realización de programas y/o actividades

Nos hemos coordinado:

- Con COCEMFE-Navarra para la realización de los programa del Servicio de Apoyo Formativo y Estimulación Vocacional Temprana, Programa de Prevención de la Dependencia, Proyecto de Estimulación cognitiva y Programa de ocio y tiempo libre con alto un nivel de colaboración también con el Servicio de Transporte Adaptado de COCEMFE Navarra.
- Con COCEMFE- Navarra: Coordinación continua, se acuden a las comisiones en las que se tiene parte (12 Juntas Directivas y 4 Comisiones técnica de entidades, ya que comenzó en septiembre dicha comisión), y colaboración en el seguimiento de la campaña de sensibilización a la ciudadanía acerca de "Arrestopolis"
- Realización de diferentes Juntas directivas con una periodicidad más o menos mensual, y se realizan 2 Asambleas Generales Ordinarias de socios, el sábado 16 de junio y las actividades a realizar y el 27 de octubre.
- Con la Unidad de Trabajo Social del Hospital Virgen del Camino para la realización de la actividad: Decoración navideña del Complejo Hospitalario de Navarra con un alto nivel de colaboración entre las entidades y participación de los socios de ANPHEB.
- Con FEBHI para la realización de la actividad a la Asamblea general anual realizada el 12 y 13 de mayo en Murcia, con un alto nivel de colaboración entre las entidades para su realización.
- Con FEBHI se acude al Congreso anual de Espina Bífida el 21 de octubre y 22 de octubre.
- Con ASEBI (Asociación Bizkaia Elkartea de Espina Bífida e Hidrocefalia) para la realización de sesiones de coordinación realizadas en Bilbao.
- Con CERMI Navarra: Se acuden a las comisiones en las que se tiene parte y se acude a los actos previstos de la Jornada organizada por CERMIN en el Día de la Discapacidad el pasado 12 de diciembre de 2018.

1.4. Programas y/o actividades realizadas por la entidad: Explicar brevemente los distintos programas y/o actividades desarrolladas por la entidad, según modalidades, a lo largo del año:

1.4.1. MODALIDAD PROGRAMA GLOBAL: (Cumplimentar únicamente por aquellas entidades que hayan recibido subvención como programa global).

ACTIVIDADES del programa global

ACTIVIDAD	FECHA EJECUCION		PERSONAS USUARIAS			Nº PERSONAS LISTA ESPERA.
	INICIO	FIN	Nº USUARIOS	Nº SOCIOS	Nº NO SOCIOS	

EFICACIA del programa global de la entidad : (Compare los resultados previstos en el Proyecto de la entidad con respecto al cumplimiento de los objetivos específicos con los resultados realmente obtenidos, apreciando las diferencias entre lo que se realizó y lo que estaba previsto)

OBJETIVOS ESPECIFICOS	RESULTADOS PREVISTOS	RESULTADOS OBTENIDOS	% DE EJECUCION
OBSERVACIONES			

EFICIENCIA del programa global de la entidad: (Evalúe los resultados obtenidos con relación a los medios técnicos, humanos y económicos empleados)

RESULTADOS OBTENIDOS	MEDIOS TECNICOS UTILIZADOS	RECURSOS HUMANOS EMPLEADOS	RECURSOS ECONOMICOS UTILIZADOS
OBSERVACIONES			

Análisis de la ESTRATEGIA del programa global de la entidad : (Evalúe si ante los problemas que el programa iba a resolver, se ha elegido la respuesta o el enfoque más apropiado)

Medidas correctoras, en su caso, necesarias para lograr cumplir al 100% los objetivos propuestos

1.4.2. MODALIDAD PROGRAMAS: (Cumplimentar por aquellas entidades que hayan recibido subvención en la modalidad programas)

MODALIDAD PROGRAMAS	
PROGRAMAS SUBVENCIONADOS ANADP	COSTE TOTAL
Servicio de Apoyo Formativo y Estimulación Vocacional Temprana.	8.347,51 €
Programa de Prevención de la Dependencia.	9.925,40€
Proyecto de Estimulación cognitiva	21.517.58 €
Programa de ocio y tiempo libre	6.145,24 €
PROGRAMAS NO SUBVECIONADOS ANADP	COSTE TOTAL
Proyecto “La espina bífida en la escuela”	700 €
Prevención y sensibilización	1000 €
Programa de Promoción de la salud	23.107,00 €
TOTAL	70.722.89 €

Breve descripción de cada programa no subvencionado por la ANADP

PROYECTO LA ESPINA BÍFIDA EN LA ESCUELA

El Programa de Sensibilización Educativa “La Espina Bífida en la Escuela” es un programa que surge a iniciativa de la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) con la colaboración de la Fundación Solidaridad Carrefour. Durante el primer semestre de 2009 la FEBHI se ha dedicado a la creación, edición y producción de material didáctico (cuentos, cómics y unidad didáctica) sobre la espina bífida para poder trabajar con niños y niñas de 6 a 15 años en las aulas.

A partir de este trabajo nuestra entidad, con el apoyo del material técnico generado por FEBHI, va a realizar sesiones de formación al profesorado de los centros educativos de Pamplona para que trabajen con su alumnado en la plena integración de las personas con espina bífida e hidrocefalia.

Los **objetivos** que pretende este proyecto son:

- Impulsar una integración real en las aulas de Educación Primaria y Secundaria de los alumnos y alumnas con espina bífida e Hidrocefalia, mejorando el conocimiento sobre esta malformación de todos los agentes educativos implicados: alumnado, profesorado y familias.
- Impulsar el conocimiento sobre la espina bífida y la hidrocefalia en el profesorado de educación primaria y secundaria.
- Proporcionar al profesorado pautas educativas y material didáctico sobre espina bífida e hidrocefalia para desarrollar su labor de sensibilización en el aula.
- Fomentar la aceptación de los niños y niñas con espina bífida e hidrocefalia en el entorno escolar con el fomento del conocimiento de su malformación y de valores como la tolerancia entre sus compañeros.

Las **actividades** realizadas para la consecución de los objetivos marcados han sido:

- Difusión del proyecto y de los materiales.
- Contactos con educación para la distribución del material a centros escolares de nuestra comunidad.

Total Gastos: 700

PREVENCIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Los objetivos que nos planteamos a principios de año y que se mantienen son:

Objetivos generales:

- Prevenir el nacimiento de niños y niñas con espina bífida.
- Actualizar los conocimientos de familiares, afectados y profesionales sobre espina bífida e hidrocefalia.
- Sensibilizar a la población navarra sobre la espina bífida.

Objetivos específicos:

- Informar a la población, especialmente a las mujeres, de la necesidad de introducir en nuestra dieta el ácido fólico para evitar el nacimiento de niños/as con espina bífida.
- Informar a la población sobre las consecuencias de la espina bífida.
- Hacer consciente a la población de las necesidades especiales de este colectivo.
- Dar a conocer la asociación.
- Informar a los/as afectados/as de espina bífida y a sus familiares sobre los avances médicos en el tratamiento de la enfermedad.
- Aumentar la participación e implicación de los/as socios/as.
- Facilitar un punto de encuentro para el intercambio de información y experiencias entre profesionales.

Las **actividades** llevadas a cabo para la consecución de estos objetivos han consistido en:

- Implementación de diversas campañas de sensibilización: “Si piensas tener un hijo, toma ácido Fólico”, “La Espina Bífida en la Escuela” y “Acércate a la Espina Bífida”, campañas desarrolladas a nivel nacional.
- Presencia de 2 mesas informativas en Pamplona con material para difundir la prevención de la enfermedad, las secuelas de la enfermedad y las acciones médicas y las de la Asociación, el día 21 de Noviembre, Día Nacional de la Espina Bífida.
- Sesión de trabajo con Consejería de Educación para la continuación y el seguimiento del diseño de una estrategia de implementar la difusión de una nueva herramienta educativa para que llegue a todas las aulas de todos los centros de educación primaria y secundaria, del libro editado en 2015 por la FEBHI llamado “El secreto de Pablo” y también para afianzar el contacto de la asociación con la red de educación primaria y secundaria para transmitir información y generar encuentros con directores y orientadores escolares por si hay casos detectados o para hacer sensibilización entre el alumnado.
- Ronda divulgativa haciendo encuentros con profesionales de los centros educativos, centros de Salud y de Servicios Sociales de casi toda Navarra, para la entrega de nuevo material divulgativo entre los profesionales que trabajan en esos centros, haciendo un esfuerzo por acercar la asociación a estos importantes lugares por si detectan casos, saber qué hacer y poner en contacto con la asociación.
- La formación especializada en Espina Bífida al personal sanitario de dicho centro por parte del Dr. Alberto Perez.

Este año, hemos podido realizar la XIX Jornadas Informativas de Espina Bífida e Hidrocefalia, trayendo de manera gratuita a La Casa de Cultura del Ayuntamiento de Berriozar a ponentes de la red de salud, del Complejo Hospitalario de Navarra y los temas de interés que expusieron fueron "Infecciones urinarias provocadas por la Bacteria: Escherichia COLI", " La médula anclada y el síndrome de Arnold Chari" Implicaciones y seguimiento en la población adulta en cuanto a problemas y resolución de los mismos". Incapacidad laboral y pensiones y otros temas legales importantes y "El nuevo irrigador".

El equipo de trabajo ha estado compuesto por el trabajador social y la junta directiva, además de la colaboración del Dr. Pérez y las ponencias de 3 médicos del Complejo Hospitalario de Navarra y la Trabajadora Social de COCEMFE Navarra. La comunicación ha sido fluida gracias a la experiencia que posee el equipo humano en la gestión de este programa.

Total Gastos: 1000 €

PROGRAMA DE PROMOCIÓN DE LA SALUD

El programa Promoción Integral de la Salud nació en el año 2005 con el fin último de mejorar la calidad de vida de las personas con Espina Bífida y sus familiares, a través de dos servicios que inciden directamente en la salud de sus participantes y en consecuencia en sus niveles de autonomía física y psicológica. Así, los objetivos de este programa son dos dando lugar a cada uno de los servicios que conforman el programa. Los **objetivos generales** son los siguientes:

1. Posibilitar un servicio de fisioterapia adaptado a las necesidades de las personas con discapacidad que complemente y apoye el trabajo realizado desde el Servicio Navarro de Salud.
2. Fomentar el máximo desarrollo físico y mental de las personas con espina bífida.

Es necesario destacar que estos dos servicios se complementan, en el caso de los menores, con el Servicio de Apoyo Educativo, configurándose los tres servicios como básicos para alcanzar unos altos niveles de calidad de vida en la etapa adulta y la plena autonomía

SERVICIO DE FISIOTERAPIA

El Servicio de Fisioterapia se ha prestado a través de la profesional Marta Goldaracena en nuestra sede. Los objetivos del servicio son:

Objetivo General:

- Potenciar el máximo grado de autonomía personal a través del óptimo desarrollo físico de las personas con EBH.

Objetivos Específicos:

- Estimular-facilitar el desarrollo motor.
- Aliviar el dolor.
- Recuperar el balance articular normal.
- Evitar la atrofia muscular y las retracciones capsuloligamentosas.
- Potenciar la musculatura tanto inervada como no.

Se realizan tratamientos individuales y personalizados donde además de trabajar la globalidad de cada caso se busca alcanzar los objetivos marcados al principio del tratamiento. En cada caso el abordaje terapéutico depende del nivel de lesión y del estado del paciente. Actualmente el servicio atiende a 15 personas con espina bífida y se han realizado 600 sesiones a lo largo del año.

La gestión de las actividades se realiza a través del trabajador social. Las personas participantes demandan el servicio y ella les pone en contacto con la fisioterapeuta que realiza una evaluación preliminar y establece la necesidad de intervención.

Los casos han sido atendidos en la sede de la Asociación Navarra de Espina Bífida (ANPHEB) en Berriozar (con Reconocimiento de Centro Sanitario sin Internamiento). Además el servicio cuenta con un Servicio de Transporte Adaptado (COCEMFE-Navarra) que posibilita la atención a todas las personas de nuestra comunidad foral.

En el servicio de fisioterapia se trabaja en diferentes líneas, entre las que destacan:

- Recuperación postoperatoria, disminución de dolencias musculares, posturología, equilibrio, relajación, reeducación de la respiración, marcha, rehabilitación de actividades de la vida diaria, fortalecimiento muscular, mejora del estado de la musculatura, etc.
- Acompañamiento a nivel hospitalario, domiciliario y familiar en el postoperatorio.
- Coordinación constante con los diferentes profesionales de la asociación en el tratamiento de cada socio. Además de una estrecha relación con los centros educativos, con los fisioterapeutas, con los médicos especialistas, con los ortopedas y con cualquier profesional que haya estado relacionado con el tratamiento de cada uno de los usuarios del servicio.

La metodología seguida en los tratamientos de fisioterapia ha sido la siguiente:

- Estimular-facilitar el desarrollo motor, mediante la exploración, las transferencias de posturas y movilidad.
- Ejercicios de control de tronco, de coordinación, de equilibrio, de motricidad fina y gruesa.
- Intentar tener un buen equilibrio muscular, mediante movilizaciones, ejercicios específicos, estiramientos, aplicación de Kinesiotaping, con el fin de mantener una correcta alineación articular y evitar posteriormente deformidades articulares.
- Inhibir los patrones de movimiento patológicos y reacciones asociadas al movimiento voluntario, facilitando la aparición de patrones lo más normalizados posible.
- Cuidar o corregir la postura en diferentes posiciones (sentado arrodillado erguido, en sedestación, en bipedestación...), estimulando la sensibilidad propioceptiva y exteroceptiva.
- Entrenar la marcha con ayudas técnicas (andador, muletas, etc.).
- Fomentar la autonomía personal, con el uso en su caso de ayudas técnicas: férulas, muletas, andador, silla de ruedas, etc....tanto en sesión como en domicilio.
- Mejorar y mantener la función respiratoria, mediante reeducación, aumento de capacidad respiratoria, facilitación de expectoración y tos.

Intervenciones con los usuarios y usuarias:

Actualmente se atienden a 15 personas participantes. Las intervenciones se desarrollan una o dos veces a la semana en función del tratamiento inicialmente establecido, tratamiento que esta sujeto a una evaluación continua, por lo que puede modificarse ante cualquier necesidad. En este año el número de sesiones ha sido de 620.

Intervenciones con las familias:

Actualmente atendemos a 10 familias. Los tratamientos de fisioterapia siempre van sujetos a actividades que puedan realizar en el día a día. Es por ello que el trabajo con la familia también es muy importante, para conocer qué cosas puede hacer el usuario y cómo poderle ayudar desde el ámbito familiar.

Se interviene con todas las familias de los usuarios del servicio excepto en aquellos casos que sean adultos que viven solos o tienen plena autonomía en el día a día. En el caso de los niños la intervención con la familia es mucho más continua, ya que el seguimiento es a diario.

Intervenciones con otros profesionales:

Se han mantenido reuniones con profesionales externos a la Asociación que rodean a las personas participantes en el ámbito escolar y sanitario. En el ámbito escolar las reuniones son trimestrales o semestrales, con la educadora, cuidadora y orientadora. En el ámbito sanitario nos coordinamos ya sea vía telefónica con las fisioterapeutas de los centros educativos y hospitales, y se redactan informes fisioterapéuticos a las médicos cada vez que el usuario tiene revisión o seguimiento. En este año el número de reuniones con profesionales del ámbito escolar ha sido de 8 y las coordinaciones con profesionales del ámbito sanitario 9 y se han redactado 4 informes.

A lo largo de este año como los anteriores, nos hemos puesto en contacto también con GNEAUPP (Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Úlceras por Presión y Heridas Crónicas) en 2 ocasiones, ya que tenemos varios socios con éste tipo de problemas. Tanto el director del grupo como un miembro de Pamplona se han ofrecido a darnos todo el apoyo posible como Asociación y a cada uno de los usuarios y familias que lo necesite.

Este servicio está en estrecha coordinación con los profesionales del resto de servicios de nuestra entidad, y en especial con Terapia Asistida con animales (Perros), terapia asistida con caballos, Prevención de la Dependencia, Atención Temprana y Estimulación Cognitiva, con el fin último de optimizar los recursos existentes y de que la labor de los profesionales sea integral y coordinada.

SERVICIO DE PSICOLOGÍA

Actualmente la psicóloga atendiendo a un total de 12 familias de personas con Espina Bífida. Esta atención se realiza mediante una atención individual complementada con una atención grupal (Proyecto Prevención de la Dependencia). La periodicidad es semanal, aunque dependiendo de la necesidad esta atención puede intensificarse llegando a haber dos sesiones a la semana o pasar a periodo quincenal; según se estime necesario. El total es de 12 afectados de los que 7 son adultos y 5 menores de edad.

La atención en los menores, se complementa de sesiones con los padres. Estas sesiones para familiares pueden ser informativas, con periodicidad mensual, o sesiones de trabajo semanal a modo de escuela de padres. Dependiendo de la decisión técnica por parte del profesional.

Los objetivos propuestos y no modificados fueron:

Objetivo General:

- Potenciar el máximo grado de autonomía personal a través del desarrollo óptimo mental de las personas con EBH.

Objetivos Específicos:

- Propiciar la aceptación de la afectación, tanto de la persona de EBH como de la familia.
- Minimizar los efectos psicológicos negativos propiciados por la afección en el núcleo familiar de la persona con EBH y en ella misma.
- Potenciar la superación de trastornos psicológicos asociados a la EBH y propiciar un desarrollo de herramientas adecuadas para un manejo emocional ajustado.

La derivación al Servicio de Psicología se realiza o a través del trabajador social de la entidad tras valorar una necesidad no manifiesta en la persona o tras una solicitud directa del servicio. El trabajador social realiza una derivación interna de la persona a la psicóloga de la entidad que realizará una valoración inicial psicológica de la persona y determinará la necesidad o no de intervención psicológica. Si la valoración inicial determina la necesidad de intervención el psicólogo establece un Plan de Intervención Individual focalizado, según sea la necesidad, en uno o varios miembros de la familia, afectado y/o familiar de primer orden, permitiéndonos con ello intervenir terapéuticamente sobre el foco de la dinámica deficitaria que más condicione negativamente al afectado.

Los casos han sido atendidos en la sede de la Asociación Navarra de Espina Bífida (ANPHEB) en Berriozar (Con Reconocimiento de Centro Sanitario sin Internamiento) para facilitar el acceso al servicio y la flexibilidad de horarios. Además el servicio cuenta con un Servicio de Transporte Adaptado (COCEMFE-Navarra) que posibilita la atención a todas las personas de nuestra comunidad foral.

Se han realizado un total de 203 intervenciones (sesiones terapéuticas individuales, atención telefónica, reuniones profesionales) con afectados y familiares dentro del servicio. La atención llevada a cabo ha sido realizada con total flexibilidad, adaptando totalmente los horarios a cada usuario.

Se han realizado las siguientes intervenciones:

- 105 Sesiones que imparte la psicóloga en la Asociación, con 2 personas afectadas simultáneamente. Estas sesiones son de 45 minutos y se realizan con una periodicidad semanal o quincenal, dependiendo de la fase del proceso en la que se encuentra cada participante.
- 20 Sesiones que imparte la psicóloga en la Asociación con familiares con periodicidad mensual, donde se informa a los padres de la situación de sus hijos. Estas sesiones son de 45 minutos y se opta por hacer simultanear exclusivamente las anteriores, las que eran individuales, y estas, dejar a cada familia sola, por su idiosincrasia.
- 25 Sesiones terapéuticas que imparte la psicóloga en la Asociación, de padres, poniendo el foco de atención en la persona afectada. Estas sesiones son de 45 minutos.
- 3 Sesiones individuales que imparte la psicóloga en la Asociación, con hermanos de afectados. Estas sesiones son de 45 minutos.
- 25 Reuniones interdisciplinarias (Trabajo con psicopedagoga, fisioterapeuta, trabajador social y psicóloga de ANPHEB.) en la Asociación
- 3 Reuniones con centros educativos de coordinación la psicóloga y psicopedagoga Estas sesiones son de 45 minutos y se realizan en los centros educativos.
- 20 Atenciones telefónicas realizadas por el trabajador social desde la Asociación, que se llevaron a cabo en momentos de urgencia.
- 4 Sesiones terapéuticas en hospitalizaciones puntuales realizadas por el trabajador social desde la Asociación, que se llevaron a cabo en el centros hospitalarios.
- 3 Sesiones terapéuticas realizadas por la psicóloga en domicilio durante convalecencias.

En cuanto a los propios afectados se han trabajado principalmente las siguientes áreas:

- Fomento de la autonomía de la persona afectada y disminución de la dependencia que presenta hacia los progenitores o figuras significativas o relevantes.
- Validación y normalización de la vivencia de ansiedad ante distintas situaciones, como las intervenciones quirúrgicas y el contacto con profesionales médicos.
- Tratamiento de trastornos asociados al manejo de emociones.
- Entrenamiento de Habilidades para la Vida Diaria como un medio para el logro de la Autonomía.
- Trabajo y prevención de trastornos más concretos derivados de la ansiedad que experimentan algunos usuarios, como tricotilomanía, insomnio, terrores nocturnos...
- Mejora y entrenamiento de las habilidades sociales del usuario, como forma de mantener una red social más o menos estable y fomentar las relaciones con iguales, necesarias para un desarrollo personal adecuado.
- Mejora de la autoestima y autoconcepto, cuyo nivel en algunos usuarios se ha observado por debajo de la media de la población general.
- Educación Sexual y Prevención de riesgos relacionados con la Salud

En cuanto a las áreas y temáticas trabajadas en el Servicio de Apoyo Psicológico durante el año 2018 se ha observado una problemática subyacente en todos los casos participantes del programa: la sobreprotección familiar, educativa, social e incluso laboral, hacia la persona afectada y la falta de autonomía de la misma. Esta situación ha desencadenado diversas problemáticas sobre las que se ha trabajado, tanto con cuidadores como con afectados.

En el caso de las madres de afectados, como se observa una sobrecarga de funciones que éstas desempeñan, sin tener tiempo para el desarrollo personal de ellas mismas, se intentan disminuir también los niveles de ansiedad de las cuidadoras, normalizando la situación y validando los sentimientos en cuanto a la vivencia de la discapacidad.

Se han trabajado sentimientos de culpabilidad vividos en el entorno del afectado, inseguridades respecto a la actitud y actuación frente a la enfermedad, así como trastornos asociados a la hidrocefalia.

Se ha trabajado en coordinación con otros especialistas y recursos externos utilizados por el usuario para conseguir un trabajo en red (Centros educativos y Centros de Salud) y se ha trabajado en equipo con el resto de profesionales dentro de la asociación. Además se inició en 2011 un programa de atención psicológica, en coordinación directa con psicopedagoga y trabajadora social, durante las hospitalizaciones de los participantes en el servicio. De esta forma se logra una continuidad en el trabajo necesaria para alcanzar logros terapéuticos.

En relación a la metodología desde ANPHEB valoramos que la atención debe ofrecerse a la familia desde el momento mismo en que la noticia del nacimiento de un niño con espina bífida llega a la misma. De tal modo que mediante el acompañamiento y la intervención directa pueda ofrecerse una ayuda profesional a la familia, siempre que fuese necesario. La atención personal e individualizada que se ofrece desde la asociación a lo largo del ciclo vital hace que el peso de la intervención se ponga según la edad y según la capacitación en uno de los focos más que en el otro, pudiendo variar si las situaciones lo requirieran. Haciendo intervención dinámica y flexible, siendo siempre principal objetivo el fomento de la capacitación del afectado de espina bífida y/o hidrocefalia.

Es necesario destacar que en nuestro servicio, desde Julio 2015 se continúa con la profesional de psicología, mujer, que ha estado durante todo el año 2017 y 2018.

1.5. INCIDENCIA en el ámbito social: (Cumplimentar por todas las entidades)

- Acciones de divulgación del proyecto de la entidad: objetivos, programas y actividades previstas.

- **Acción 1:** El 20 de noviembre hubo una Rueda de prensa con el personal médico y los medios de comunicación en el Colegio de Médicos de Navarra Apariciones en prensa, y cuñas en las radios locales anunciando las actividades del Día nacional **En el Día Nacional de Espina Bífida**, 21 de noviembre, con el objetivo general de Divulgar, se previeron y se realizaron estas actividades: Puesta en marcha en Navarra de la Campaña Nacional “Yo tengo Espina Bífida” donde ha habido una viralización de la campaña en las redes sociales subiendo vídeos y fotos con carteles explicativos según seas persona afectados, familiar, amiga, voluntaria o trabajadora, con carteles divulgativos “Ej: Yo tengo Espina Bífida y.... (Un mensaje añadido)” y creación de los lazos amarillos para que se luzcan en las solapas y pregunten qué pasa ese día, el 21 de noviembre..
- **Acción 2:** Con el objetivo de divulgación, se previeron y se realizaron estas actividades: Ronda divulgativa haciendo encuentros con profesionales de los centros educativos, centros de Salud y de Servicios Sociales de casi toda Navarra, para la entrega de material divulgativo entre los profesionales que trabajan en esos centros, haciendo un esfuerzo por acercar la asociación a estos importantes lugares por si detectan casos, saber qué hacer y poner en contacto con la asociación.
- **Acción 3:** Con el objetivo general de divulgación, se previeron y se realizaron las actividades de actualizarla página de Facebook de la asociación y mejorar la actualización de las páginas Web y de la página de twitter de la asociación.

- Acciones realizadas para la difusión de los resultados de los programas y/o actividades realizadas:

- **Acción 1:** Con el objetivo general de difusión, se previeron y se realizaron las actividades de postear o publicar los resultados con fotografías anexas en la página de Facebook de la asociación en las páginas Web en informar en la de página de twitter de la asociación.

1.6. PARTICIPACION Y SATISFACCION de las personas beneficiarias: (Cumplimentar por todas las entidades)

(Evalúe cual ha sido la participación de las personas beneficiarias a lo largo del desarrollo de los programas desarrollados por la entidad y su satisfacción con los resultados obtenidos)

Evaluando **la participación** de las personas beneficiarias a lo largo del desarrollo de los programas desarrollados por la entidad, comentar que como viene siendo habitual, todos los años, mediante los instrumentos planificados que eran las encuestas iniciales, las conversaciones de seguimiento de cada programa con los usuarios y familias, tanto con los y las participantes como sus familias, tanto el equipo técnico y la Junta Directiva, manifiestan un grado medio alto con los resultados obtenidos.

Evaluando **la satisfacción** con los resultados obtenidos de las personas beneficiarias a lo largo del desarrollo de los programas desarrollados por la entidad, comentar que mediante los instrumentos planificados que eran las encuestas iniciales, las conversaciones de seguimiento de cada programa con los usuarios y familias, tanto con los y las participantes como sus familias, tanto el equipo técnico y la Junta Directiva, manifiestan como en el año 2016 y 2017, un grado medianamente alto con los resultados obtenidos.

1.7. CORRESPONSABILIDAD en la financiación: Actividades realizadas para garantizar la sostenibilidad de la entidad.

- Acción 1: Venta de camisetas de calidad xerografiadas.
- Acción 2: Venta de 1500 boletos del Sorteo extraordinario de la Lotería Nacional del día 22 de diciembre.
- Acción 3: Venta de lazos amarillos y Captación de donativos en la Campaña del Día nacional de la Espina Bífida, el 21 de noviembre.
- Acción 4: Como la Asociación es un centro Sanitario, se les da Servicio de Psicología y de Fisioterapia para usuarios externos, con un cobro de la sesión.
- Acción 5: Cobro de las sesiones de las actividades realizadas en la Asociación: Cada sesión a 6 euros (Excepto las de la modalidad on-line que son 5 euros), en cuanto sesiones de Psicología, Fisioterapia, Psicopedagogía, Trabajo Social, Terapia asistida con perros, Terapia asistida con caballos, musicoterapia infantil y de adultos.
- Acción 6: Sorteo de cestas solidarias navideñas con productos comestibles, bebible y de decoración de aportaciones que los asociados y/o familias desean aportar. Después de generadas las cestas, se genera una actividad lúdica autogestionada en la que en un momento de la actividad, se ponen a la venta boletos para el sorteo de dichas cestas.

Nº DE VOLUNTARIOS FORMADOS

1.8. Cursos de Formación de VOLUNTARIADO realizados:

- **CURSOS DE FORMACIÓN REALIZADOS**
- **Nº DE VOLUNTARIOS FORMADOS**

1
10

Explicar la implicación de los voluntarios en el desarrollo de los programas de la entidad

CUALIFICACIÓN	ACTIVIDAD DESARROLLADA	Nº PERSONAS	HORAS/AÑO
No posee titulación	Mantenimiento de Equipos Informáticos	1	100
Diplomada en Magisterio	Apoyo en las actividades de jóvenes	1	50
Monitor de Ocio	Apoyo en las actividades de jóvenes	1	120
Titulaciones diversas	Apoyo en las actividades de la entidad	7	40
Licenciada en Psicopedagogía	Apoyo en las actividades de jóvenes	1	240
TOTAL		11	

1.8. Sistemas de Evaluación y Calidad implantados en la Entidad:

Nuestra entidad ha obtenido en el año 2013 el Reconocimiento 300+ EFQM por la Fundación Navarra para la Excelencia.

Aunque se asistió en noviembre 2016 al curso gestionado por la Fundación Navarra para la Excelencia acerca de la Redacción de las Memorias de calidad EFQM para revalidar en el año 2017, el Reconocimiento 300+ o para llegar al 400+, se vió la necesidad en la Junta de Calidad, de ir más despacio y dedicar el 2017 a trabajos preparatorios para volverla a solicitar en el ejercicio 2018.

Además estamos en proceso de revalidar en 2018 el Reconocimiento Compromiso a la calidad 2 Estrellas de la Fundación Develop.

1.9. Auditoría externa (sí existe facilitar fotocopia)

No se ha realizado auditoria externa más allá de la obligada a entidades de utilidad pública. En 2014 se realizó una auditoria económica del año 2013.

A fecha de hoy, solo adjuntamos la copia de la solicitud del Depósito de las cuentas del ejercicio 2017 de ANPHEB,

ya que a fecha de hoy, todavía no nos ha llegado la Resolución en la que la Directora General de Presidencia y Gobierno Abierto supuestamente **acuerdan “DEPOSITAR las Cuentas del ejercicio 2017 de ANPHEB”**, en el Registro de Asociaciones de la Comunidad Foral de Navarra.

ANEXO V
MEMORIA TECNICA DE LA EJECUCION DE LAS ACTUACIONES BASICAS DEL
ASOCIACIONISMO EN EL EJERCICIO 2018.

ENTIDAD: Asociación Navarra de Espina Bífida e Hidrocefalia SIGLAS: ANPHEB

DESCRIPCIÓN DE LAS ACTUACIONES BÁSICAS DEL ASOCIACIONISMO DESARROLLADAS POR LA ENTIDAD EN EL AÑO 2018:

Los objetivos que nos planteamos, y no variados, en este programa son los siguientes:

1. Favorecer el acceso a los recursos existentes en nuestra comunidad para las personas con espina bífida, hidrocefalia o patología afín y sus familiares:
 - a. Informar de los diferentes recursos existentes en materia de prestaciones (sociales, educativas, sanitarias...), vivienda, empleo,...
 - b. Proporcionar un apoyo técnico y cualificado en la tramitación de las diferentes prestaciones y/ o ayudas.
2. Ser la Asociación de Navarra que represente a las personas afectadas de EBH y afines, así como a sus familiares.
 - a. Impulsar el conocimiento sobre EBH en todos los ámbitos necesarios para sensibilizar a profesionales, administraciones y ciudadanía en general sobre las necesidades y las capacidades del colectivo.
 - b. Ser referente e interlocutor necesario a todos los niveles: administración pública, estamentos educativos y sociosanitarios.
3. Fomentar la mejora continua de nuestra sociedad.

Para ello, las actuaciones básicas desarrolladas por la entidad en el 2018 en el periodo de enero a fin de diciembre, los 4 trimestres del año, han sido:

- **Acogida:**

- 40 personas han solicitado información y han sido asesoradas socias y no socias
- Se han hecho 4 asesoramientos a personas no asociadas (Futuros padres de un hijo/a con espina bífida o hidrocefalia o enfermedades afines, cuya malformación se ha detectado durante la gestación. 1 de La Rioja, 1 de Argentina, 1 de Huesca y 1 de Asturias.
- Se han realizado 4 tramitaciones.
- Se ha necesitado elaborar 3 informes sociales.
- Se han realizado 3 visitas domiciliarias a afectados/ as de espina bífida sobre todo a personas que estaban acudiendo a las actividades de la Asociación y no ha tenido un tiempo de pre y postoperatorio.

- **Información y orientación**

- Se ha recopilado y actualizado, 14 informaciones relativa a Espina Bífida y/o hidrocefalia o discapacidad.
- Se ha estado en un constante contacto por medio de teléfono de consulta para los asociados, 93 llamadas y 23 entrevistas personales a demanda de los mismos.
- Se ha acompañado a 10 personas para la realización de trámites de diverso tipo.
- Asesoramiento e información a 2 personas no asociadas (1º, a estudiante de FP Grado medio de Técnico en Atención a personas con Dependencia, para realizar un trabajo de un módulo) y (2º, a padres de un hijo con espina bífida que vive en Pamplona, estamos en trámites de que se asocien a ANPHEB).
- Se han realizado un total de 12 asesoramientos e informaciones individualizadas de información. Estas han sido de diferente índole:
 - 2 sobre Orientación de atención médica,
 - 2 acerca de información y derivación por cuestiones internas de la Asociación,
 - 1 de información y gestión sobre la Declaración de la Renta,
 - 3 sobre material ortoprotésico (Sondas, irrigadores, sondajes y férulas), y sobre la gestión de como beneficiarse de la convocatoria del ejecutivo foral, de ayudas económicas para familias numerosas, para la adquisición de material ortoprotésico.
 - 1 sobre información acerca de ayudas para adquirir una silla de ruedas pequeña
 - 2 persona no socia pero con discapacidad, de orientación y derivación a SIL de COCEMFE.
 - 1 persona no socia, 1 socia de otra entidad de discapacidad que solicita información si desde la Asociación se alquilan grúas y sillas de ruedas de tipo deportiva.

- **Divulgación**

- Continuamos en menor medida con la ronda divulgativa haciendo encuentros con profesionales de los centros educativos, centros de Salud y de Servicios Sociales de zonas de Navarra a las que no habíamos llegado todavía, para la entrega de material divulgativo entre los profesionales que trabajan en esos centros, haciendo un esfuerzo por acercar la asociación a estos importantes lugares por si detectan casos, saber qué hacer y poner en contacto con la asociación.
- Nueva entrega de materiales de folletos “¿Quieres tener un hijo? Toma ácido fólico”, preventivos a la asociación “Villa Teresita” para trabajar con sus usuarias la prevención.
- Actualización del Facebook y de la página Web y de la página de twitter.
- Ha habido colaboración de la persona, el curso académico 2017/2018 no ha habido alumnos/as que hayan estado realizando las prácticas de 3º curso del Grado de Trabajo Social en la UPNA de febrero a mayo 2018.

- **Sensibilización:**

- En cuanto a actividades reivindicativas:
 - El 9 de enero tuvimos una comparecencias en el Parlamento en la Comisión de Salud.
 - Sí se ha tenido junto con COCEMFE varios contactos con autoridades políticas, presentándoles propuestas de mejoras de medidas que como colectivos con discapacidad, planteamos a los partidos políticos navarros.
 - Se han tenido 8 contactos con autoridades políticas, es continuo, para reivindicar que sea considerada la Espina Bífida como “Enfermedad crónica”.
 - Se han tenido 3 reuniones de seguimiento de la figura de coordinador médico en el C. H. de Navarra y apoyo al mismo.
- Implementación de diversas campañas de sensibilización: “Si piensas tener un hijo, toma ácido Fólico”, “La Espina Bífida en la Escuela” y “Acércate a la Espina Bífida”, campañas desarrolladas a nivel nacional.

- **Grupos informales de apoyo mutuo**

Debido a la buena acogida del año 2015, se ha continuado con las sesiones, con en último semestre, 4, de un grupo informal de apoyo mutuo de padres y madres de afectados en el que continúan con la dinámica de hablar sin guión, de lo que les preocupa en ese momento, dándose consejos de las estrategias que les están sirviendo para aumentar la autonomía e los miembros de la familia y a la vez que también les sirve de un espacio de “Respiro terapéutico”.

- **Acciones no estructuradas de voluntariado:**

- Se continua acompañando y siguiendo, con 10 reuniones, el proceso de los/as voluntarios/as que colaboran en las actividades de la Asociación.
- Actividades de voluntariado asociativas:
 - En las propias comisiones creadas por ANPHEB: Cada una ha tenido un ritmo diferente y se juntan en diferentes momentos, cada una autónomamente programando, realizando y evaluando lo planteado en cada una, con la supervisión de los profesionales y Junta Directiva. Se han realizado en total 20.
 - Con FEBHI: Coordinación continua y asistencia a dos actividades:
 - 4 socios a la Jornadas de técnicos, jornada de Familias y Asamblea general anual realizada el 17 y 18 de mayo en Murcia.
 - 3 socios al Congreso Anual de FEBHI el 20, 21 y 22 de octubre en Madrid.
 - Coordinación en las actividades a realizar en nuestra Comunidad Foral y además adhiriéndonos a las actividades propuestas por la FEBHI para la Conmemoración del día Nacional de la Espina Bífida, en torno al 20 de noviembre.
 - Con CERMI Navarra: 2 actividades de voluntariado en coordinación de tipo asociativa.
 - Además, se acude a las actividades propuestas por CERMI Navarra para conmemorar el Día de la Discapacidad, el 12 de diciembre.
 - Con COCEMFE- Navarra: Coordinación continua, se acuden a las comisiones en las que se tiene parte, en la Junta Directiva, y en la Comisión Técnica y participación con las demás entidades de COCEMFE-Navarra en 1 de las campañas de sensibilización y divulgativas.
 - Con ASEBI (Asociación Bizkaia Elkarte de Espina Bífida e Hidrocefalia): Coordinación continua y gestión de que asociados de ANPHEB acudieran a un campamento de verano programado por ASEBI, en Asturias en Julio 2018.
 - 1 actividad de coordinación continua con Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España.
 - Realización de 12 Juntas Directivas de Calidad y de 12 Juntas directivas de la Asociación y se realizan 1 Asamblea General Ordinaria de socios, el sábado 16 de junio y 1 Asamblea Extraordinaria General el sábado 15 de octubre.
 - Por ahora ninguno de los 3 acuerdos de colaboración planteados para firmar, estamos a punto de firmar con ASPACE.
- Seguimiento del Protocolo Médico de intervención con personas con espina bífida e Hidrocefalia.
- Mantenimiento del Reconocimiento 300+ EFQM por parte de la Fundación Navarra para la Excelencia.
- Mantenimiento de la autorización de nuestra entidad como Centro Sanitario sin internamiento.
- Mantenimiento de la Excelencia al Compromiso Social: Nivel 2 Estrellas de la Fundación Develop.
- de la Excelencia al Compromiso Social: Nivel 2 Estrellas de la Fundación Develop.

- Evaluando el Programa:

Utilizando los instrumentos de evaluación planteados que eran los registros de intervención y registros y actas de reuniones y test informales de satisfacción de usuarios, se puede decir que aunque siempre se puede mejorar, la valoración de los usuarios, de los profesionales y de la Junta Directiva ha sido también alta ya que según los indicadores de evaluación previstos inicialmente, existen estos resultados: **92.52%**

RESULTADO ESPERADO	RESULTADO OBTENIDO
40 personas que solicitan información y asesoradas socias y no socias.	Objetivo cumplido al 100% ya que 40 personas que solicitan información y asesoradas socias y no socias.
4 asesoramientos a personas no asociadas (Futuros padres de un hijo/a con espina bífida o hidrocefalia o enfermedades afines, cuya malformación se ha detectado durante la gestación.)	Objetivo cumplido al 100% ya que ha habido 4 asesoramientos a personas no asociadas (Futuros padres de un hijo/a con espina bífida o hidrocefalia o enfermedades afines, cuya malformación se ha detectado durante la gestación)
5 tramitaciones realizadas.	Objetivo cumplido al 80% ya que se ha habido 4 tramitaciones realizadas.
3 informes sociales realizados.	Objetivo cumplido al 100% ya que se han realizado 3 informes sociales.
3 visitas domiciliarias a afectados/ as de espina bífida.	Objetivo cumplido a más del 100% ya que ha habido 3 visitas domiciliarias a afectados/ as de espina bífida.
15 de informaciones recopiladas de la enfermedad.	Objetivo cumplido al 95% ya que ha habido 14 de informaciones recopiladas de la enfermedad.
90 llamadas emitidas y contestadas acerca de consultas para los asociados.	Objetivo cumplido al 102% ya que ha habido 93 de llamadas emitidas y contestadas acerca de consultas para los asociados.
20 de entrevistas personales a demanda de los asociados.	Objetivo cumplido al 115% ya que ha habido 23 de entrevistas personales a demanda de los asociados.
10 de acompañamiento para la realización de trámites de diverso tipo.	Objetivo cumplido al 100% ya que ha habido 10 de acompañamiento para la realización de trámites de diverso tipo.
3 de acciones de divulgación general de la entidad.	Objetivo cumplido al 66% ya que ha habido 2 de acciones de divulgación general de la entidad.
1 persona que realizan las prácticas del Grado de Trabajo Social en la UPNA.	Objetivo cumplido al 100% ya que ha habido 1 persona que realiza las prácticas de 4º del Grado de Trabajo Social en la UPNA.

<p>1 comparecencia en el Parlamento para reivindicar que sea considerada la Espina Bífida como “Enfermedad crónica”</p> <p>3 contactos con autoridades políticas para reivindicar que sea considerada la Espina Bífida como “Enfermedad crónica”</p> <p>10 contactos con medios de comunicación para reivindicar que sea considerada la Espina Bífida como “Enfermedad crónica”</p> <p>3 de reuniones de seguimiento de la ya creada figura de coordinador médico en el CHN (Complejo Hospitalario de Navarra).</p> <p>4 de sesiones del grupo de apoyo mutuo creado.</p> <p>10 reuniones realizadas para acompañar y seguir el proceso de los/as voluntarios/as que colaboran en las actividades de la Asociación.</p> <p>20 actividades de voluntariado en las propias Comisiones creadas en ANPHEB.</p> <p>2 actividades de voluntariado en coordinación de tipo asociativas que se realicen con la FEBHI</p> <p>2 actividades de voluntariado en coordinación de tipo asociativas que se realicen con CERMI Navarra.</p> <p>3 actividades de voluntariado en coordinación de tipo asociativas que se realicen con COCEMFE- Navarra.</p> <p>12 Juntas Directivas de ANPHEB.</p> <p>1 Asamblea General y 1 extraordinaria de socios/as de ANPHEB.</p>	<p>Objetivo cumplido al 100% ya que ha habido comparecencia en la Mesa de Salud, el 9 de enero de 2018. en el Parlamento para reivindicar que sea considerada la Espina Bífida como “Enfermedad crónica”.</p> <p>Objetivo cumplido al 100% ya que ha habido 3 contactos con autoridades políticas para reivindicar que sea considerada la Espina Bífida como “Enfermedad crónica” y para mejorar la coordinación entre especialistas.</p> <p>Objetivo cumplido al 80% ya que ha habido 8 contactos con medios de comunicación para reivindicar que sea considerada la Espina Bífida como “Enfermedad crónica”</p> <p>Objetivo cumplido al 100% ya que ha habido 3 de reuniones de seguimiento de la ya creada figura de coordinador médico en el CHN (Complejo Hospitalario de Navarra).</p> <p>Objetivo cumplido ya que ha habido 4 de sesiones del grupo de apoyo mutuo creado.</p> <p>Objetivo cumplido ya que ha habido 20 reuniones realizadas para acompañar y seguir el proceso de los/as voluntarios/as que colaboran en las actividades de la Asociación.</p> <p>Objetivo cumplido al 100% ya que ha habido 20 actividades de voluntariado en las propias Comisiones creadas en ANPHEB.</p> <p>Objetivo cumplido ya que ha habido 2 actividades de voluntariado en coordinación de tipo asociativas que se realicen con la FEBHI</p> <p>Objetivo cumplido ya que ha habido 2 actividades de voluntariado en coordinación de tipo asociativas que se realicen con CERMI Navarra.</p> <p>Objetivo cumplido al 100% ya que ha habido 3 actividad de voluntariado en coordinación de tipo asociativas que se realicen con COCEMFE- Navarra.</p> <p>Objetivo cumplido al 100% ya que ha habido 12 Juntas Directivas de ANPHEB.</p> <p>Objetivo cumplido ya que ha habido 1 Asamblea General y 1 extraordinaria de socios/as de ANPHEB.</p>
---	--

<p>2 actividades de coordinación continua con la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia.</p>	<p>Objetivo cumplido ya que ha habido 2 actividades de coordinación continua con la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia.</p>
<p>2 actividades de coordinación continua con el Comité de Representantes de Personas con Discapacidad de Navarra.</p>	<p>Objetivo cumplido ya que ha habido 2 actividades de coordinación continua con el Comité de Representantes de Personas con Discapacidad de Navarra.</p>
<p>2 actividades de coordinación continua con Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España.</p>	<p>Objetivo no cumplido ya que ha habido 0 actividades de coordinación continua con Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España.</p>
<p>2 de acuerdos de colaboración firmados.</p>	<p>Objetivo cumplido al 50% ya que ha habido 1 de acuerdos de colaboración firmado, con la Fundación FABRE.</p>