

2023

CANDIDATURA A LA 8ª EDICIÓN DE LOS PREMIOS FEGADI

“LA VOZ DE AGEBH”



ASOCIACIÓN GADITANA DE EBH

Calle Medina Sidonia, 15-17

11002

Teléfono: 956 26 66 84 Fax: 956 26 66 84

www.agebh.org

asogebh@gmail.com

INDICE:

1. ¿Quiénes somos?
2. Trayectoria Histórica AGEBH.
 - o Histórico AGEBH
 - o Reconocimiento y Premios AGEBH
3. Iniciativa Buenas Prácticas AGEBH.



1. ¿Quiénes somos?

La Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia y discapacidades afines (AGEBH), es una entidad sin ánimo de lucro y declarada de Utilidad Pública que se constituyó en octubre de 1996 para dar respuesta a las necesidades que tenían los padres, madres y familiares de los/as niños/as nacidos/as con espina bífida e hidrocefalia.

Tiene un ámbito de actuación provincial y carece de ánimo de lucro. Además, figura inscrita desde el año 1997 en el Registro Municipal de Asociaciones de Andalucía, registrada el 24/01/1997, con el número 11-1-4621.

Desde el año 2016 contamos con Certificación de Calidad, la cual acabamos de recertificar el pasado mes de noviembre con el Grupo DEVELOP, obteniendo la Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social: Nivel 2 estrellas.

Además, forma parte de diferentes **organizaciones** regionales, autonómicas o nacionales de la. :



Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)

Federación Andaluza de Espina Bífida (FAEBA)



Andalucía Inclusiva

Federación Gaditana de Personas con Discapacidad (FEGADI)



AGEBH tiene por **misión** velar por los intereses y necesidades de los familiares y de las personas con espina bífida e hidrocefalia y otras discapacidades afines en la provincia de Cádiz, por medio de la estimulación, de la atención en el ámbito sanitario, educativo, laboral y social, para mejorar su calidad de vida y concienciar a la población de su prevención.

Candidatura a la 8ª Edición de los PREMIOS FEGADI



La **visión** de AGEBH es ser una asociación excelente que sea referencia para las personas con espina bífida e hidrocefalia y otras discapacidades afines en la provincia de Cádiz, ser cauce de denuncia ante las necesidades sociales de nuestro colectivo y conseguir la prevención e integración.

Respecto a los **finés** de la asociación, destacamos los más relevantes, que consisten en:

- La consecución de que la Espina Bífida sea declarada CRÓNICA.
- La protección en todos los aspectos de los/as menores nacidos con espina bífida y/o hidrocefalia, a nivel asistencial, psicológico, educativo, laboral y social, promoviendo su plena integración social.
- Informar y concienciar a la población sobre la problemática de la espina bífida y/o hidrocefalia.
- Prevenir la enfermedad y la discriminación de la discapacidad y conseguir un mejor seguimiento por parte de los/as profesionales especializados en Urología, Traumatología, Ginecología y Obstetricia, Cirugía Pediátrica, Rehabilitación...

En definitiva, mejorar la calidad de vida de las personas con espina bífida y de sus familiares.

Componentes de nuestra actual Junta Directiva de AGEBH:

Presidenta: M.^a Luisa Valderrama Méndez

Vicepresidente y Secretario: Antonio Bellido Álvarez

Tesorera: M.^a Carmen Gamero Mallou

Vocal: Mario Sánchez Garzón

Vocal: Manuel García Marín

2. Trayectoria Histórica AGEBH

2.1 Histórico AGEBH

En nuestra larga trayectoria, cumpliendo ya los 27 años de trabajo incansable podemos contar muchos logros, los cuales incluimos el histórico de la trayectoria de nuestra asociación:

1996- La Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia se constituye como entidad asociativa, a través de una Asamblea y presentando los estatutos, quedando aprobada por mayoría absoluta de los presentes socios/as.

1996- La Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia, se registra con número 4621, en las Asociaciones de Andalucía.

1996- La presidenta participó de su primer congreso de Espina Bífida, en representación a su entidad en Sevilla.

1997- La asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia, se federa con Faeba, Febhi y Fegadi.

1997- AGEBH, se registra como Asociación en el Excmo. Ayuntamiento de Cádiz con número de registro 239/97, tras una reunión mantenida con el alcalde y sus concejales.

1997- AGEBH, se registra como Asociación en el Excmo. Ayuntamiento de San Fernando, con número de registro 137.

1997- AGEBH, se registra como Asociación en el Excmo. Ayuntamiento de Jerez, con número de registro 344.

1997- AGEBH, se registra como Asociación en el Excmo. Ayuntamiento de Puerto Real con número 7072.

1997-AGEBH, se registra en la Consejería de Salud con el registro de Asociaciones de ayuda mutua con el número 382/97.

1997-AGEBH, se registra como Asociación en el Excmo. Ayuntamiento de Chiclana de la Frontera, con el número 3/97.

1998- Tras una Asamblea con los socios/as y por unanimidad de los presentes, se aprueba la adquisición de un local de alquiler, para atender a los usuarios/as y dejar de ser el domicilio de la presidenta.

1998- Se presentó el primer libro de la Espina Bífida "Hablemos de la EB e Hidrocefalia".

1998- AGEBH, organiza su I Festival Taurino Benéfico en la localidad de San Fernando

1999- AGEBH, se registra como Asociación en el Excmo. Ayuntamiento de Rota, con el número de registro 73.

2000-AGEBH, se registra como Asociación en el Excmo. Ayuntamiento de Medina Sidonia, con el número de registro de 44.

2000-AGEBH, asistió al congreso de Espina Bífida e Hidrocefalia, que se celebró en Alicante.

2000-AGEBH, asistió al congreso de Ortopedias celebrado en Sevilla.

2000- AGEBH, asiste a la inauguración de autobuses adaptados en Cádiz, por parte de la alcaldesa de Cádiz. Excma. Teófila Martínez.

2000- AGEBH, firma varios convenios con el Excmo. Ayuntamiento de Cádiz.

2001- AGEBH, lleva a cabo la I Escuela de padres y madres

2001AGEBH, lleva a cabo la I Gynkana de Integración hacia la discapacidad.

2001- Se le concede a la AGEBH, la bandera de Andalucía junto a un diploma por su trayectoria.

2001- AGEBH, organizó su I Taller de Autosondaje del cual se beneficiaron 10 niñas.

2002- AGEBH, se instalan en la nueva sede social en Cádiz.

2003- El Excmo. Ayuntamiento de Jerez, dona a la Asociación Gaditana de Espina Bífida e Hidrocefalia, una sede social donde puedan atender a sus usuarios/as de Jerez y pedanías.

2003-I Taller de sexualidad impartido por una profesional y dirigidos a los Jóvenes de la asociación.

2004-Jornada en Puerta del Mar, sobre la Patología de Espina Bífida e Hidrocefalia impartida por el jefe del servicio de Obstetricia y Ginecología y el Dct. D. Carlos Rubio.

2004- AGEBH, firma con la Delegación de Educación un convenio de colaboración para la formación de voluntariado.

2005- AGEBH se incorpora a la Federación Isleña de Ayuda mutua de San Fernando.

2005- AGEBH, organizó su II Taller de Autosondaje del cual se beneficiaron 6 niñas/os.

2006- AGEBH, se registra como Asociación en el Excmo. Ayuntamiento de Puerto de Santa María, con el número de registro 286.

2008- AGEBH- presenta su 2º libro de Espina Bífida en el Salón de Acto de la Consejería de Salud de Cádiz, de los cuales participan los diferentes especialistas del Hospital Puerta del Mar que tratan nuestros Jóvenes y pequeños/as de la entidad.

2008- AGEBH, organiza como pionero el 1º Espectáculo Ecuestre llevado a cabo en la ciudad de Jerez de la Frontera, en la Real Escuela Ecuestre.

2010- AGEBH, organiza la I Zambomba Benéfica

2011 – AGEBH es declarada entidad de Utilidad Pública

2011- AGEBH firma convenio de colaboración con la Universidad de Cádiz formando parte como entidad participante del “Plan de Voluntariado UCA”

2011- AGEBH organiza su 1º Torneo de Pádel Benéfico con la colaboración del Club Duna del Águila (Puerto de Santa María).

2012- Comienza a funcionar la consulta Multidisciplinar dirigido a nuestros/as niños/as y Jóvenes de la Asociación Gaditana de Espina Bífida y Hidrocefalia, en el Hospital Puerta del Mar de Cádiz por especialistas cualificados que tratan sobre la patología de la Espina Bífida e Hidrocefalia.

2012. Excmo. Ayuntamiento de Cádiz concede a AGEBH una nueva sede social para poder llevar a cabo sus talleres y programas con sus usuarios/as.

2012- AGEBH junto al Excmo. Ayuntamiento de Cádiz- Delegación de Cultura, organiza su I Subasta Benéfica de Arte.

2014- AGEBH, fue ganador del I premio “I Edición del concurso de buenas prácticas en materia de participación ciudadana, por iniciativa o proyecto realizados por una asociación”.

2014- AGEBH, organiza la I Verbena Benéfica de AGEBH

2014- AGEBH, organiza su I Pase de Modelo Benéfico en el Hotel Atlántico de Cádiz.

2016- AGEBH, Fundación GRUPO DEVELOP nos otorga el Certificado a la Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social: Nivel 2 estrellas.

2017- AGEBH, recibe el PREMIO GADITANOS DEL AÑO 2016 en la categoría “Labor Social” otorgado por ONDA CERO CÁDIZ.

2018 – AGEBH, Se aprueba por Unanimidad de todos los grupos políticos PNL por la Cronicidad de la Espina Bífida.

2018 – AGEBH, recibe Reconocimiento por parte de la Fundación Cádiz C.F. por su contribución al desarrollo de una sociedad más justa y solidaria.

2018- AGEBH, Fundación GRUPO DEVELOP nos recertifica el Certificado a la Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social: Nivel 2 estrellas.

2019-AGEBH, IV Premio a la Defensa de los Derechos Humanos, la Igualdad y la Dignidad “Jesús Gargallo” otorgado por el Excmo. Ayuntamiento de Cádiz.

2020- AGEBH, Fundación GRUPO DEVELOP nos otorga el Certificado a la Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social: Nivel 2 estrellas. (Recertificación).

2022- AGEBH, Fundación GRUPO DEVELOP nos otorga el Certificado a la Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social: Nivel 2 estrellas. (Recertificación).

2.2 Reconocimientos y Premios AGEBH

En cuanto a los premios y reconocimientos de AGEBH podéis ver la relación detallada en el Histórico de la asociación. Pero queremos hacer especial mención a que somos una entidad **declarada de Utilidad Pública desde el año 2011** y **las Certificaciones Nivel 2 estrellas del Plan de Calidad del Grupo DEVELOP en 2016, 2018, 2020 y 2022.**

También destacar en los últimos años los siguientes reconocimientos y Premios:

- PREMIO I EDICIÓN DEL CONCURSO DE BUENAS PRÁCTICAS EN MATERIA DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA, POR INICIATIVA O PROYECTO REALIZADOS POR UNA ASOCIACIÓN POR PARTE DE LA EXCMA. DIPUTACIÓN DE CÁDIZ – 2014.
- PREMIOS GADITANOS DEL AÑO 2016 EN LA CATEGORÍA LABOR SOCIAL OTORGADO POR ONDA CERO CÁDIZ. – 2017.
- RECONOCIMIENTO POR PARTE DE LA FUNDACIÓN CÁDIZ C.F. POR SU CONTRIBUCIÓN AL DESARROLLO DE UNA SOCIEDAD MAS JUSTA Y SOLIDARIA - 2018, 2021 y 2022.
- PREMIO 4ª EDICIÓN A LA DEFENSA DE LOS DERECHOS HUMANOS, LA IGUALDAD Y LA DIGNIDAD “JESÚS GARGALLO” OTORGADO POR EL EXCMO. AYUNTAMIENTO DE CÁDIZ-2019.

3. Iniciativa Buenas Prácticas AGEBH

Comentar que, aun siendo un equipo profesional compuesto por un reducido número de personas, la organización trabaja por la mejora en la Gestión de las personas, tanto profesionales como personas voluntarias:

- **Posee un Plan Estratégico 2022-2027** para el que se realizó un exhaustivo análisis de la situación de la asociación en la que participaron la mayor parte de los grupos de interés. El plan estratégico recoge líneas estratégicas, objetivos, indicadores, resultado esperados y temporalización. El documento es público y está disponible para su consulta en la página web (<http://agebh.org>).
- Existe, un **Plan de Conciliación Familiar y Laboral** que dispone de **medidas de conciliación y mejoras** sobre el convenio colectivo por el que se rige.
- **Se mide la satisfacción** tanto de personas trabajadoras como voluntarias.
- Están **definidos los puestos de trabajo y de voluntariado**.
- Existen unas líneas básicas de **política de selección y contratación**.
- Se ha elaborado un **Plan de Igualdad**.
- Aunque no existe un documento que recoja el plan de formación, ya que hablamos de un número muy reducido de profesionales (4), la Organización **facilita y potencia la asistencia de las profesionales a diferentes eventos y cursos**.
- La entidad tiene un **Plan de Voluntariado** consolidado y en colaboración con la Universidad de Cádiz donde desde el año 2011 forman parte del Plan de Voluntariado UCA.

La organización forma parte de un número importante de redes y/o Plataformas que evidencia el **trabajo en la red con otras organizaciones**, entidades y administración. Entre ellas se encuentran: FEBHI, FEGADI, FAEBA, etc.

La entidad tiene diseñado el Mapa de Procesos y definidos algunos de ellos. La estructura de financiación de la actividad de la asociación es equilibrada y cuenta con diferentes financiadores (cuotas socios/as, subvenciones, donaciones, ayudas privadas, etc.).

Se realizan **encuestas de satisfacción a las personas usuarias y/o sus familias** en algunos de los servicios y/o programas. Es evidente la **participación en la comunidad** a través de

eventos culturales y deportivos donde participan todos los grupos de interés, centros educativos, centros de salud, ... La organización realiza diferentes **campañas de sensibilización, información, participación de la comunidad**, ... que publica en web, redes sociales, ... Estas actividades relacionadas con la comunidad tienen un impacto muy positivo en la consecución de sus fines. La **página web** (<http://agebh.org>) y el **Facebook** (AGEBH Espina Bífida) e **Instagram** (agebh_insta) son una muestra clara del trabajo y la trayectoria de la entidad y permite la comunicación con los diferentes grupos de interés.

La organización cuenta con **evidente reconocimiento de su trabajo** por parte de diferentes colectivos públicos y privados (administraciones, Convenio con el Cádiz C.F., hermandades y cofradías, etc.)

Destacar que la Organización cuenta con un **equipo técnico cohesionado e ilusionado** con el trabajo, predispuesto al aprendizaje y con un fuerte sentido de pertenencia a la Entidad. Existe un **buen ambiente laboral** y hay múltiples evidencias de **la implicación de las profesionales** en la vida de la Asociación.

Ante todo, este escenario expuesto sin el cual no podría entenderse nuestra **PROPUESTA a la Candidatura a la 8ª Edición de los Premios FEGADI, proponemos “LA VOZ DE AGEBH”** como un magnífico ejemplo de Buenas Prácticas con personas con discapacidad física en AGEBH. Es una actividad que iniciamos hace dos años como medio de divulgación sobre temas de interés en el ámbito de la discapacidad.

“LA VOZ DE AGEBH”

El ámbito de la discapacidad no recibe la suficiente atención por parte de la población general. A la falta de interés se le suma la escasez de conocimientos y habilidades que, a menudo, presentan las personas con discapacidad. El colectivo precisa de la creación de medios de divulgación que sirvan como fuente de información accesible tanto al público general como a personas con discapacidad.

En este contexto surge "La voz de AGEBH": un proyecto de comunicación audiovisual creado por personas con discapacidad que se publica de manera gratuita a través de internet. A través de boletines bimensuales se abordan temas de relevancia para este colectivo, con un enfoque divulgativo y llamativo que se dirige tanto a personas con discapacidad como al público general.

Con el uso de las nuevas tecnologías los socios de AGEBH con EBH y discapacidades afines consiguen que la entidad tenga una voz propia; desde su perspectiva, seleccionan los temas de mayor importancia en el ámbito de la discapacidad y el mundo asociativo y la expongan al público según su criterio. De esta manera su voz —la “Voz de AGEBH”— se alza para sensibilizar a la población general, al mismo tiempo que contribuye a dotar a las personas con discapacidad de herramientas con las que hablar de su condición.



1. OBJETIVOS:

1. Elegir temas relevantes para el ámbito de la discapacidad.
2. Elaborar los boletines a través de la redacción de guiones, grabación de tomas y edición de vídeo.
3. Promocionar los boletines a través de las distintas redes sociales y centros educativos.

2. NÚMERO DE PERSONAS BENEFICIARIAS:

“La voz de AGEBH” ha abierto un espacio en internet en el que se demuestra que las personas con discapacidad cuentan con una opinión con la que mejorar la sociedad. A través de la promoción de una sociedad inclusiva para este colectivo, contribuyen a que exista en la red una posibilidad de toma de conciencia por parte de la población general.

Por tanto, el alcance de La voz de AGEBH se puede contemplar a tres niveles:

- **Nivel local:** La ciudad de Cádiz, lugar de la sede de AGEBH, sirve como punto de referencia para tratar el entorno urbano desde el punto de vista de las personas con discapacidad. La información relevante a nivel local resulta útil no solo para los socios/as con discapacidad de

AGEBH, sino para todos los ciudadanos de este colectivo que residan o ejerzan actividades de la vida diaria en Cádiz.

- **Nivel nacional:** La voz de AGEBH incluye información de interés en materia de legislación a nivel nacional. Con este contenido, útil en todo el territorio español, se pueden beneficiar personas con discapacidad, otras entidades e interesados en contribuir en causas solidarias.
- **Nivel global:** Los boletines de “La voz de AGEBH” están disponibles en *YouTube* de manera gratuita, de manera que cualquier persona con un dominio del idioma español puede acceder, siempre que cuente con acceso a internet, a la información en materia de discapacidad, independientemente de la zona geográfica en la que se encuentre.

Para promocionar este material, AGEBH ha expuesto (y está en proceso de exponer) varios boletines en sus charlas de sensibilización en diferentes escuelas de la provincia de Cádiz, dotando al alumnado de este material del que se puede beneficiar todo el centro. Hasta el momento se contabilizan en 1500 los alumnos/as, y en 300 los profesores/as, que han mantenido una relación directa o indirecta con La voz de AGEBH. Para el presente curso se tiene previsto continuar con la exposición de boletines para alcanzar la cifra de 5000 alumnos/as y 1000 profesores/as.

3. ACTIVIDADES QUE SE REALIZAN:

Para la elaboración de los boletines de “La voz de AGEBH” los socios de la entidad plantean, en primer lugar, una serie de temas que son, a su criterio, de relevancia para el ámbito de la discapacidad. La elección del tema en cuestión conlleva una posterior investigación de fuentes periodísticas y/o académicas necesarias para la elaboración del guion. En tercer lugar, los socios/as inician las grabaciones de vídeo y audio que luego serán editadas con el apoyo del Equipo Técnico de AGEBH.

Ya se han realizado 9 números de “La voz de AGEBH”. Os dejamos algunos enlaces de ellos:

<https://youtu.be/IUjheT1jh5A?si=LWn4B7HbSCJU3q5b>

https://youtu.be/p_UxRRINezw?si=VVr7uEDpQsa2iglv

<https://youtu.be/HclcH9KD4X4?si=jBEOmH3n3iOEt2w>