

MEMORIA ACTIVIDADES 2022



Asociación Euskadi Elkarte
Enfermedades Raras EBH

Pedro Astigarraga 2, local 4-5 • 48015 • Bilbao

Tel.: 615 764 062

Email: asebier@asebier.org

www.asebier.org

QUIENES SOMOS

ASEBIER (Asociación Euskadi Elkarte Enfermedades Raras EBH) es una organización sin ánimo de lucro, cuyo ámbito de actuación son los Territorios Históricos de Bizkaia, Álava y Gipuzkoa y cuya finalidad, es la protección en todos sus aspectos de las personas afectadas por Enfermedades Raras (ER), para favorecer su inclusión a todos los niveles, social, asistencial, sanitario, formativo, laboral y procurar su calidad de vida.

En Asamblea General del día **20 de Junio de 2019** y atendiendo a la demanda de las personas socias y usuarias, se acordó por unanimidad aceptar un cambio de estatutos y de razón social para adecuarlos a la nueva realidad de la entidad. La entidad pasó a llamarse **ASEBIER (Asociación Euskadi Elkarte Enfermedades Raras)**, ante esta nueva realidad, el cambio de Estatutos incluía:

Atender a todas las personas con Enfermedades Raras o poco frecuentes (con y sin Diagnóstico) y/o patologías

Ampliar el ámbito de actuación a todo el País Vasco para dar cobertura a los tres T.H. de Bizkaia, Gipuzkoa y Araba.

ASEBIER **está inscrita** en:

- Registro de asociaciones de Gobierno Vasco con el número B/321/87.
- Registro Foral de Servicios Sociales del Territorio Histórico de Bizkaia. N.º 716.
- Registro Foral de Servicios Sociales del Territorio Histórico de Gipuzkoa. N.º
- Censo General de Organizaciones del Voluntariado. N.º 272-2009-B.

En el año 2002, ASEBIER fue reconocida como entidad de **Utilidad Pública** por Decreto 96/2002 de 7 de mayo, publicado en el BOPV de fecha lunes **20 de mayo de 2002**.

Con fecha 19 de noviembre de 2021, se ha recertificado el reconocimiento **Nivel 1 Estrella a la Excelencia a la gestión y al compromiso social**, por parte del grupo Develop.



KUDEAKETA AURRERATUARI
DIPLOMA
A LA GESTIÓN AVANZADA

Con fecha 21 de noviembre de 2022, realizamos el contraste externo con la participación de miembros del Club de Evaluadores de EUSKALIT, siguiendo el Modelo de Gestión Avanzada. En este proceso se han identificado los puntos fuertes y áreas de mejora más importantes de ASEBIER y tras cumplir los requisitos establecidos y como reconocimiento al camino emprendido en la mejora de la gestión, obtuvimos el **DIPLOMA A LA GESTIÓN AVANZADA**.

Dentro de este marco de mejora continua, tres de las personas del equipo pertenecen al Club de Evaluadores de Euskalit.

NUESTRA MISIÓN:

Mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras incluyendo las personas sin diagnóstico y sus familias favoreciendo su autonomía y autodeterminación a través de la prestación de los servicios y apoyos necesarios, así como promover su plena inclusión como ciudadanos de pleno derecho.



NUESTRA VISIÓN:

Aumentar la participación y alianzas en la lucha de los derechos de las personas con ER y sus familias en fin de lograr una vida inclusiva e independiente, estableciendo servicios y actividades de calidad.

NUESTRAS LÍNEAS ESTRATÉGICAS

- 1) Promoción de la autonomía personal, empoderando a las personas con ER y trabajando con las familias para conseguir la autonomía y la calidad de vida.
- 2) Gestión del conocimiento, innovación y transformación social.
- 3) Buena gestión, calidad y sostenibilidad con transparencia para mejorar el posicionamiento social y económico.
- 4) Fortalecer la presencia en el entorno y generar alianzas.
- 5) Promoción de la autonomía personal, empoderando a las personas con ER y trabajando con las familias para conseguir la autonomía y la calidad de vida.
- 6) Gestión del conocimiento, innovación y transformación social
- 7) Buena gestión, calidad y sostenibilidad con transparencia para mejorar el posicionamiento social y económico.
- 8) Fortalecer la presencia en el entorno y generar alianzas

NUESTROS FINES

- A. Apoyar en todos los aspectos a las personas afectadas por Enfermedades Raras, sin diagnóstico y sus familias, residentes en País Vasco.
- B. Proteger y promover de manera expresa, los principios de igualdad de oportunidades, la participación de jóvenes, la atención integral a la infancia.
- C. Promover proyectos y servicios para la defensa de los derechos que favorezcan la normalización social y autonomía de las personas socias.
- D. Realizar actividades de difusión y desarrollar programas de atención especializada para promover la calidad de vida.
- E. Plantear y realizar programas de atención a la mujer, la cuidadora frecuente y programas de atención a la violencia de género para las mujeres con discapacidad.
- F. Colaborar en el trabajo en el campo de las necesidades educativas especiales.
- G. Promoción del voluntariado.

PERSONAS SOCIAS

Actualmente agrupamos y damos cobertura a **435 personas socias** pertenecientes a toda la CAPV.

Personas socias	
Mujeres	243
Hombres	192



DONDE ESTAMOS

Sede Bizkaia

Sede Social:
c/ Pedro Astigarraga nº2 L4
48015 Bilbao

Centro Voluntariado Gobelaurre
c/ Jose Maria Chávarri Zuazo, S/N
48930 Getxo



Sede Gipuzkoa

c/Paseo Zarategi, 100 ·
20015 Donostia-San Sebastián

Sede Álava

c/ Pintor Vicente Abreu 7
01008 Vitoria – Gasteiz

SERVICIO ATENCIÓN PSICOLÓGICA (SAP)

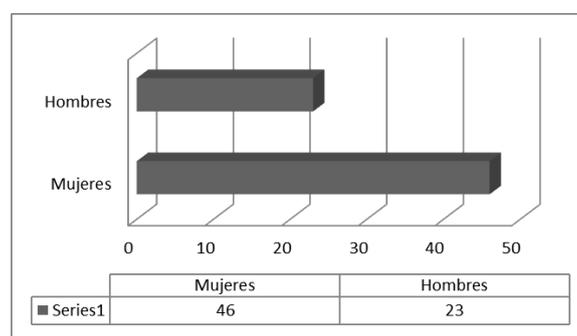
Potenciar el desarrollo óptimo de las personas afectadas por ER y su entorno familiar en todo el territorio del País Vasco, promoviendo su autonomía e integración social para mejorar así su calidad de vida.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA INDIVIDUAL

Este servicio se ofrece de manera continuada, tanto las personas afectadas como sus familias podrán, bajo cita previa, acudir de manera presencial o tendrán también la opción de hacerlo de forma online o telefónica.

En estas sesiones se trabajan aspectos tales como el autoconcepto, la autoestima, las habilidades sociales básicas, resolución de conflictos, etc, con el objetivo final de proporcionar conocimientos, recursos, habilidades y estrategias para así mejorar la calidad de vida de las personas demandantes de este servicio.

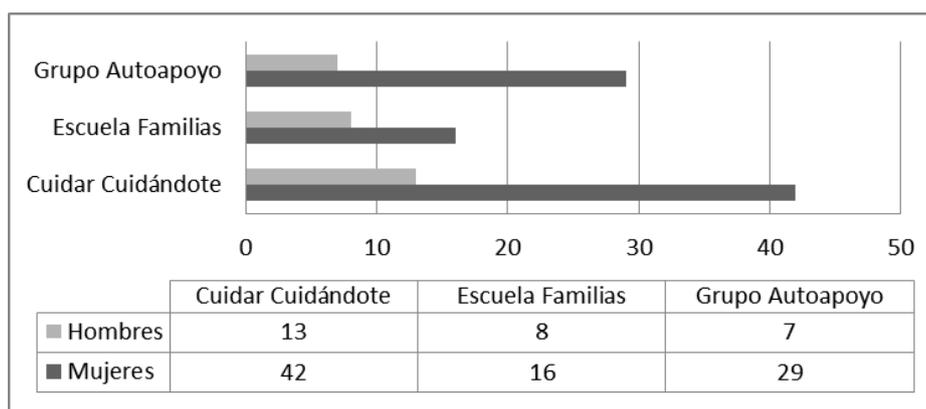
- Apoyo y seguimiento telefónico y online
- Entrevistas y sesiones programadas.
- Atención en Centro Hospitalario y domicilio.



ATENCIÓN PSICOLÓGICA GRUPAL

Grupo de Autoapoyo: El grupo como agente de cambio, de aprendizaje, de ayuda mutua, de experiencia. El grupo se reúne de manera semanal con el objetivo de compartir, de aprender, de apoyar, de trabajar en todos aquellos aspectos que nos preocupan, que nos inquietan y que queremos compartir con personas que están pasando por la misma, o una situación similar.

Escuela de Familias: Este es un espacio creado para las familias de las personas afectada por ER ya que se parte de la convicción de que el marco fundamental para el desarrollo de las personas es su propia familia, la cual tiene necesidades propias que debe satisfacer para seguir siendo un apoyo para todos sus miembros. A lo largo del año 2022 se desarrollaron 10 sesiones.



ESTIMULACIÓN COGNITIVA

Las complicaciones psicológicas como los problemas cognitivos suelen ser comunes en las personas que padecen una ER, por eso, desde ASEBIER, se puso en marcha un taller de Estimulación Cognitiva con el objetivo de atender las necesidades que presenten y poder dotarles de las herramientas necesarias para fomentar estas capacidades, así como su autonomía personal. Se trata de un servicio que se lleva a cabo de manera semanal, todos los lunes en horario de 16:00 horas a 17:30 horas.



SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACION

Facilitar un canal de información para orientar y asesorar sobre temas relacionados con la discapacidad, las Enfermedades Raras y los recursos disponibles.

A través de este servicio de difusión, se pone a disposición, tanto de las personas afectadas como de sus familiares, así como de la población en general la información necesaria para facilitar la aceptación de la situación personal y familiar en la que se encuentran.

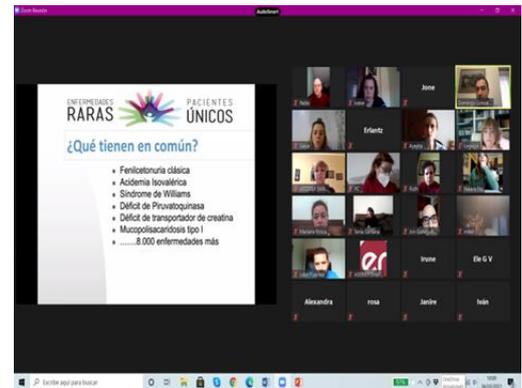
Durante el 2022, se ha llevado a cabo este programa a través de diferentes actuaciones:

- Atención de forma presencial, telefónica y/o a través de medios electrónicos.
- Documentación.
- Recogida de datos personales.



FORMACIÓN Y CAPACITACIÓN DEL VOLUNTARIADO

Fomentar la integración comunitaria, impulsando la participación y autonomía personal de las personas voluntarias del País Vasco a través de la capacitación de estas para el ejercicio de su labor con las personas afectadas por ER mediante los conocimientos y habilidades necesarias.



La actividad de formación al voluntariado se ha compuesto de 2 cursos formativos y 4 formaciones de carácter continuado para las personas voluntarias de ASEBIER con el fin de adiestrar y capacitarlas en aquellas áreas y tareas necesarias en el desarrollo de la acción voluntaria dentro de la organización mediante técnicas, habilidades, conocimientos sobre la propia entidad y herramientas para ofrecer una atención y apoyo acorde a las necesidades de las personas con ER.

Estos cursos, han facilitado dentro del plan de voluntariado de la entidad crear una bolsa de personas voluntarias capacitadas y empoderadas para desarrollar su labor con disponibilidad. Así mismo, se han establecido con carácter mensual, reuniones tanto presenciales como telemáticas, de coordinación, cuidado y seguimiento dentro del programa “GUZTION ARTEAN” a través de las cuales, hemos podido conocer las necesidades e intereses de las personas voluntarias, concretando las acciones específicas necesarias para cada proyecto en el que han participado estas personas.

A lo largo del año 2022, la planificación de los cursos ha sido la siguiente:

Cursos formativos voluntariado:

FECHA	HORARIO
8 y 10 Febrero	16:00 a 18:00
20 y 22 Septiembre	16:00 a 18:00

Formaciones específicas:

Formación comunicación activa: Jueves 27 Enero.

Formación de seguridad vial: Martes 19 Abril

Formación de transferencias: Martes 24

Formación en Enfermedades raras: Sábado 3 Diciembre

Personas beneficiarias:

USUARIOS/AS	Nº	MUJERES	HOMBRES
Formaciones iniciales	41	34	7
Formaciones continuadas	40	28	12
TOTAL	81	62	19

REDES DE VOLUNTARIADO

Perteneceemos a diferentes entidades de Voluntariado en las que participamos.



A lo largo del año participamos en las siguientes Ferias de Voluntariado.

- Universidad del País Vasco: 6 de Octubre
- Universidad de Deusto: 22 de Septiembre.
- Municipio de Zarautz: 7 Mayo.
- Municipio de Tolosa: 5 Octubre

OCIO Y ALIVIO FAMILIAR



Promover la utilización y disfrute del ocio, como un instrumento normalizador y facilitador de la inclusión social además de la defensa del ocio como un derecho de las personas con Enfermedades raras.

ACTIVIDADES:

1. Respiro vacacional.
2. Excursiones de día y Alivio Familiar.
3. Club ASEBIER.



RESPIRO VACACIONAL

El Respiro Vacacional se desarrolló entre los días 17-19 de Junio en San Martín de la Vega, Madrid, y del 2 al 4 de Septiembre en Zarautz, donde se han realizado diferentes talleres de autonomía personal, talleres de manualidades, actividades culturales, actividades deportivas y dinámicas de grupo,



EXCURSIONES DE DÍA Y ALIVIO FAMILIAR

Las excursiones han constituido una forma de **desconectar de la rutina, salir del entorno familiar, conocer nuevos lugares y establecer relaciones de amistad**. Este año, se han desarrollado aun existiendo las restricciones provocadas por el nuevo Coronavirus, un total de 27 excursiones de día utilizando la metodología online, así como la presencial cuando la situación lo ha permitido.

Nº ACTIVIDADES	PERSONAS USUARIAS	
27 excursiones	Mujeres	20
	Hombres	14

CLUB ASEBIER

Se han impulsado tanto la **planificación como la realización de actividades y experiencias de ocio** por parte de personas usuarias, **potenciando sus relaciones** sociales, trabajando situaciones que favorezcan la **adquisición de habilidades y hábitos personales** para lograr mayor autonomía e inclusión social.

INDICADOR	RESULTADO	INDICADOR	RESULTADO
Nº participantes	36	% personas conoce y plantea distintas alternativas de ocio.	65%
Nº reuniones	12	Nº personas afectadas participan en la organización.	12
Nº actividades	66	Grado de satisfacción de las actividades realizadas	96%



INTERVENCIÓN COMUNITARIA

INTERVENCIÓN EN CENTROS EDUCATIVOS

Sesiones individuales y grupales tanto con el alumnado como con el profesorado. A lo largo del año 2022 se han desarrollado intervenciones en **10 centros educativos**.

Fomentar la **integración social** de las personas con ER y sus familias, desarrollando acciones de **prevención, sensibilización** y concienciación ciudadana dotando de conocimientos a la sociedad sobre la realidad de estas personas.

- **Colegio Zurbaran**, Sesiones de sensibilización a alumnos de 3º y 4º de primaria. Nº alumnos: 55
- **Colegio Soloarte**. Sesiones de sensibilización a alumnos de 3º ESO y alumnos de 5 y 6 de primaria. Nº alumnos: 32
- **IES Karrantza, Karrantza**, Sesiones de sensibilización a alumnos de 1º y 2º ESO Nº alumnos: 26
- **Muskiz BHI**, Sesiones de sensibilización a alumnos de 1º bachiller. Nº alumnos: 25
- **Lauro Ikastola**, Sesiones de sensibilización a alumnos de 3º de primaria. Nº alumnos: 18
- **Etxaurren, Zuhatza**, Sesiones de sensibilización a alumnos de 1º y 2º de primaria. Nº alumnos: 32
- **Colegio Basauri Ikastetxea**, Sesiones de sensibilización a alumnos de 2º, 3º 4º, 5º, primaria. Nº alumnos: 55
- **Serantes Ikastetxea**, Sesiones de sensibilización a alumnos de 1º 2º 3º 4º 5º 6º primaria. Nº alumnos: 110
- **Uribarri Eskola**, Sesiones de sensibilización a alumnos de 4º de primaria. Nº alumnos: 24
- **Altzaga Ikastola**, Sesiones de sensibilización a alumnos de 2º primaria. Nº alumnos: 16



JORNADAS EN MUNICIPIOS

A través de estas jornadas se ha trabajado la **concienciación social** sobre las ER y la discapacidad. Debe tenerse en cuenta que la completa inclusión de las personas con ER no puede lograrse con un esfuerzo unilateral, requiere una **concienciación global de la sociedad, respecto a la situación, necesidades y problemática de estas personas**.

FECHA	LUGAR	Asistencia	HOMBRES	MUJERES
25-oct-22	Amorebieta. Zelaieta Zentroa	29	14	15
12-nov-22	Leioa- Polideportivo Zakoneta	22	10	12
17-nov-22	Ermua Lobiano Kultur gunea	37	20	17
18-nov-22	Usurbil Casa Cultura Potxoenea	25	15	10
22-nov-22	Tolosa Salón de Actos Casa Cultura	24	11	13
23-nov.22	Zumarraga Casa de Cultura	22	12	10
24-nov-22	Sestao Plaza del Kasko	22	9	13
27-nov.-22	Muskiz, Frontón Municipal	35	20	15
28-nov-22	Irun Frontón Municipal Sargia Parkea	26	14	12
29-nov-22	Zarautz Centro Gazteria	12	8	4

JORNADA DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

Estas jornadas tienen el objetivo de dotar de conocimiento a la comunidad vasca en el respeto a la diversidad, dando a conocer y divulgando los diversos procedimientos y avances existentes desde un enfoque integral para alcanzar la transformación social y promover la autonomía personal y la integración de las personas con ER.

LUGAR	ESPACIO	FECHA	HORARIO
T.H. Bizkaia	XXIII Jornada: Científica Bizkaia	6 Noviembre	10:00h-14:00h
	Seminarios	8 y 15 Noviembre	11:00h-14:00h
T.H. Araba	Jornada Científica Araba	15 de Octubre	10:00-14:00h
T.H. Gipuzkoa	Jornada Científica Gipuzkoa	13 de Diciembre	10:00h-13:30h

