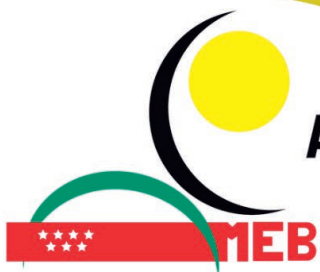


MEMORIA AMER 2024



**Asociación Madrileña
de Espina Bífida**

Declarada de utilidad pública

CONTENIDOS



3

Carta de la Presidenta	4
La Asociación	6
Gestión institucional	13
Comunicación y sensibilización	22
Centros, servicios y programas	28
Centro de Atención Temprana	28
Servicio de Tratamientos Especializados en Infancia y Adolescencia	33
Servicio de Tratamientos y Atención Integral para Personas Adultas	37
Centro de Atención Diurna	40
Servicio de Ocio y Tiempo Libre	45
Proyecto Igualdad en AMEB	50
Escuela de Baloncesto en Silla de Ruedas EstuAMEB	52
Proyecto educativo <i>Acércate a la espina bífida</i>	54
Voluntariado AMEB	56
A los que no están	58
Patrocinios y colaboradores	60



CARTA DE LA PRESIDENTA

4

A lo largo del año 2024, la Asociación Madrileña de Espina Bífida (AMEB) ha continuado trabajando de forma activa en el desarrollo de iniciativas orientadas a mejorar la calidad de vida de las personas con espina bífida, promoviendo su inclusión social, visibilización y acceso a recursos fundamentales. Esta memoria, tiene como objetivo ofrecer una visión general de los avances, colaboraciones y acciones significativas que han marcado el año.



Uno de los logros más destacados de 2024, fue la presentación del Plan Estratégico AMEB 2024–2026, desarrollado de manera participativa entre el equipo técnico, la Junta Directiva, personas con discapacidad, familias y voluntariado. Este Plan establece líneas estratégicas centradas en la transformación digital, la mejora de la eficacia organizativa y la promoción de la cooperación como herramientas clave para reducir la brecha digital y avanzar hacia una entidad más eficiente y moderna.

En línea con esta evolución institucional, AMEB ha sido reconocida con la “2ª Estrella de Calidad en Gestión y Compromiso Social”, certificada por Grupo Develop y Bureau Veritas. Este reconocimiento respalda el esfuerzo colectivo de la organización por mantener altos estándares de calidad en la atención y los servicios ofrecidos. Además, en septiembre, la Junta Directiva aprobó una nueva versión del Código Ético de la entidad, reafirmando los valores y principios que guían la actuación de AMEB desde sus inicios.

Uno de los principales hitos comunicativos del año ha sido el lanzamiento de un nuevo vídeo corporativo, en el que se resume la labor que AMEB desarrolla desde 1976. Esta herramienta busca reforzar la visibilidad de la asociación y sus servicios ante un público más amplio, destacando su compromiso constante con la mejora de la calidad de vida de las personas con espina bífida.

En el ámbito de la recaudación de fondos y participación en eventos solidarios, AMEB ha estado presente en la convención Cifimad 2024 en Fuenlabrada, gracias a la participación de Fanvención. A lo largo del año, también se impulsaron otras acciones solidarias, como la firma de libros del escritor Fernando Elvira durante la Feria del Libro de Madrid, en apoyo a la asociación.

La participación institucional ha sido igualmente activa. AMEB ha conmemorado diversas fechas significativas junto a sus federaciones: el Día Mundial de las Enfermedades Raras el 28 de febrero con FEDER, el Día Internacional de la Espina Bífida el 25 de octubre con IF Global, y el Día Nacional de la Espina Bífida, el 21 de noviembre, con FEBHI, donde se realizó una lectura del manifiesto por la espina bífida, reafirmando la presencia de AMEB en el movimiento asociativo nacional e internacional.

CARTA DE LA PRESIDENTA



5

En cuanto a ocio y tiempo libre, se organizaron tres salidas: a Cabanillas (Navarra) durante la Semana Santa, en el mes de julio se celebró el tradicional campamento de verano en Torremolinos y en el mes de noviembre celebramos una salida por el Escorial. En estas actividades, las personas participantes disfrutaron de visitas culturales, actividades al aire libre, juegos y talleres y momentos de convivencia que fomentaron el bienestar emocional y la autonomía de las mismas.

En el área deportiva, la escuela de baloncesto en silla de ruedas EstuAMEB, en colaboración con la Fundación Estudiantes e Hispasat, participó activamente en diversas iniciativas. Destacamos el mes de marzo, cuando sus jugadores amenizaron los tiempos muertos del partido entre el Movistar Estudiantes y el San Pablo Burgos. En junio, el equipo compitió en el XI Torneo de Escuelas BSR Zuzenak, celebrado en Vitoria, fortaleciendo el valor del deporte inclusivo.

En el plano cultural, AMEB formó parte del proyecto “Tocar para ver”, organizado por EducaThyssen en el Museo Nacional Thyssen-Bornemisza. Esta iniciativa, desarrollada junto a la Fundación AMÁS y personas afiliadas a la ONCE, promovió la accesibilidad sensorial y la inclusión cultural a través del arte. Por otro lado, el 16 de mayo se llevó a cabo la sesión de fotos para el Calendario Solidario AMEB 2025, cuya temática se centra en el arte y la ilustración. La jornada tuvo lugar en el estudio Daydream y contó con la colaboración del fotógrafo Pablo Echeita y un equipo de estilistas de la Escuela Kohl.

Finalmente, el año concluyó con la tradicional fiesta de Navidad para socios y familias, así como con la venta de lotería solidaria, iniciativas que fortalecen el sentimiento de comunidad y contribuyen a la sostenibilidad de nuestros programas.

En definitiva, 2024 ha sido un año muy especial para AMEB, lleno de actividades, encuentros y retos que nos han permitido seguir creciendo como asociación y como comunidad. Hemos reforzado nuestros proyectos, estrechado lazos con otras entidades, impulsado nuevas ideas y, sobre todo, hemos estado cerca de las personas que dan sentido a nuestro trabajo: quienes conviven con la espina bífida y sus familias. Nada de esto habría sido posible sin el apoyo constante de quienes creen en nuestra labor. Por eso, queremos agradecer sinceramente a todas las personas, instituciones, entidades colaboradoras, empresas financiadoras y voluntariado que han caminado a nuestro lado durante este año. Seguimos adelante con ilusión, compromiso y muchas ganas de seguir construyendo un futuro más inclusivo y accesible para todos.

Gemma Vivo Vacas
Presidenta de AMEB

3

La **Asociación Madrileña de Espina Bífida (AMEB)** es una asociación sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior en 2007. Fue fundada en el año 1976 por un grupo de madres y padres que unieron fuerzas con la finalidad de buscar soluciones a los retos que suponía la educación y rehabilitación de los menores y jóvenes que presentaban esta patología. Desde entonces, nuestro colectivo ha conformado progresivamente su misión, visión y valores, en el marco de una planificación estratégica que nos ha permitido crecer y diseñar objetivos cada vez más ambiciosos.



Ayudar, apoyar y acompañar a las personas con discapacidad y sus familias durante toda su vida, siendo una entidad referente para las personas con Espina Bífida, y contribuir a mejorar su calidad de vida fomentando su inclusión en la sociedad y promover el ejercicio pleno de su ciudadanía.



Ser, por su calidad, una entidad de referencia en la atención a personas con espina bífida y/o con otras discapacidades, desde el nacimiento a la edad adulta, así como a sus familiares y personas allegadas, para facilitar los recursos necesarios y apoyar los procesos de normalización e inclusión que promuevan su plena participación.

Ser una organización con capacidad de adaptación a los cambios y demandas del entorno, defendiendo siempre los derechos e intereses de personas y familias del ámbito de nuestra entidad.



- **RESPETO**
- **TOLERANCIA**
- **COMPROMISO**
- **EMPATÍA**
- **INNOVACIÓN**
- **LIBERTAD**
- **TRANSPARENCIA**
- **HONESTIDAD**

ENTIDADES A LAS QUE PERTENECE AMEB

DESDE 1981



Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia

DESDE 2008



Federación de Asoc. de P. con Discapacidad Física y Orgánica de la CAM (FAMMA)

DESDE 2012



Federación Internacional de Espina Bífida (IFSBH)

DESDE 2018



Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

DESDE 2020



Asociación Empresarial de Centros Especiales de Empleo (AECEMCO)

DESDE 2021



Red de Centros y Servicios Especializados de Atención Directa de FEDER

CONVENIOS COLABORADORES

2000 Universidad Complutense

2001 Universidad Rey Juan Carlos

2012 Universidad Cardenal Cisneros

2013 Universidad Politécnica Madrid

2016 Ayuntamiento de Alcorcón
CESI Iberia

2017 Universidad Autónoma
Universidad C.U. Villanueva

2019 Universidad CEU
F. Blanquerna Univ. Ramón Llul
UNED
Universidad Pontificia de Comillas

2020 IMEPE Alcorcón
IES Barrio de Bilbao
Universidad Antonio de Nebrija

2021 Universidad Castilla La Mancha
Universidad Europea
Comunidad Campus
Ilerna
Titulae

2022 UNIR
ISEP Formación
La Salle FP Aravaca
IES Ignacio Ellacuría
IES Felipe Trigo
IES Jimena Menéndez Pidal

2023 IES Salesianos Paseo Extremadura
UCLM Talavera de la Reina
Academia Colón
CIFP Barrio de Bilbao

2024 Academia Colón
CDM Formación
FEMXA
ERA Formación
Universidad de Burgos
CEU FP MADRID
Campus Training

PRINCIPALES HITOS

1976

Adquiere plena capacidad jurídica

1978

Dada de alta en el Ministerio de Hacienda con el código de identificación G-28539807 e inscrita en el Registro de Asociaciones Nacional nº26650 y Autonómico 3272

1991

Es inscrita en la Comunidad de Madrid como Entidad de Acción Social y Servicios Sociales

2007

Es declarada Asociación de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior

2009

Reconocida de Utilidad Pública por el Ayuntamiento de Madrid dentro del Registro de Entidades Ciudadanas e inscrita en la Agencia de Protección de Datos

2010

Inscrita en el Registro de Entidades de Participación Ciudadana del Ayto de Alcorcón (nº 353)

2020

1 Estrella a la Gestión y al Compromiso Social otorgada por Grupo Develop

2022

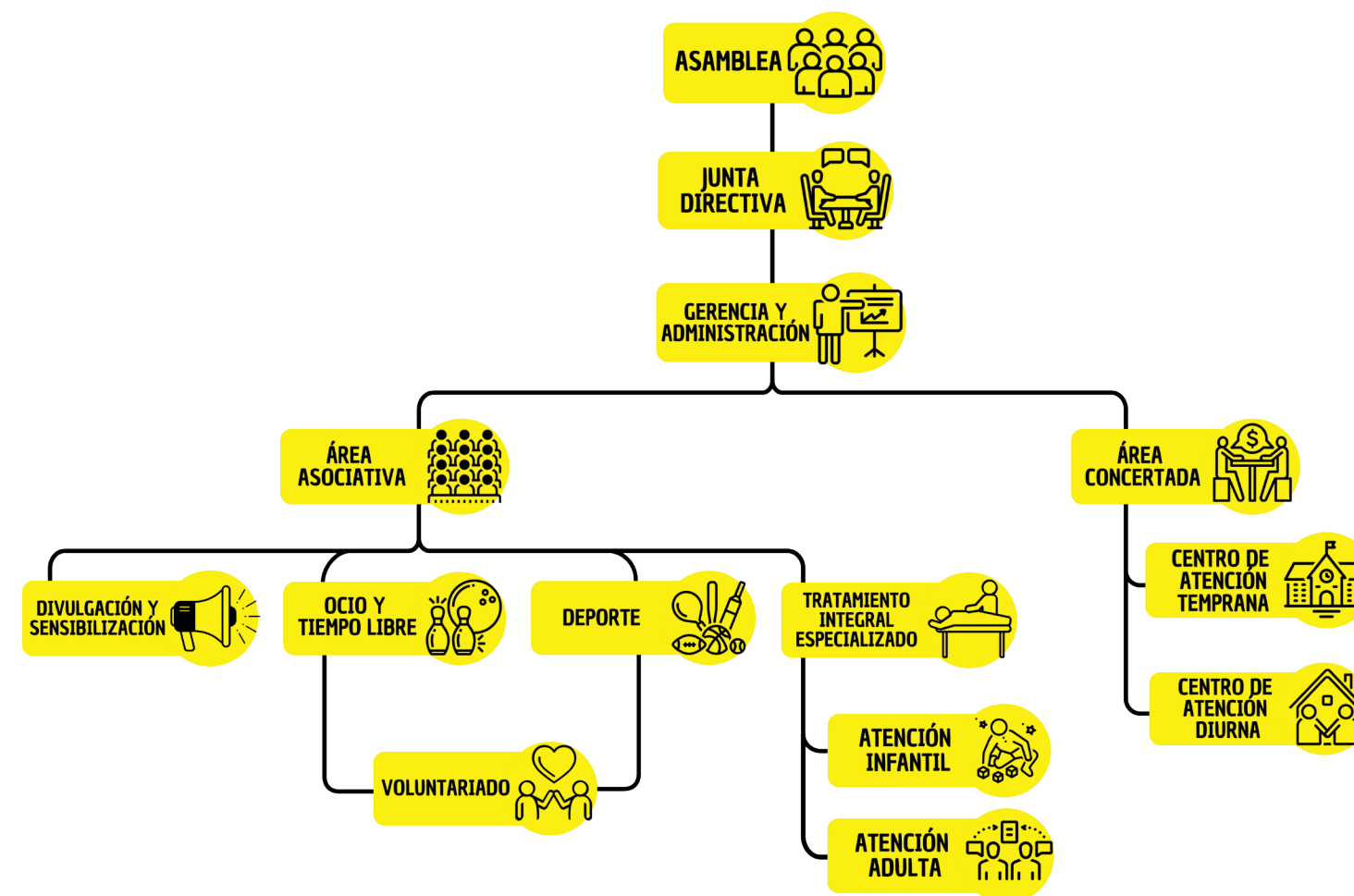
Renovación de 1 Estrella a la Gestión y al Compromiso Social otorgada por Grupo Develop

2024

2 Estrellas a la Gestión y al Compromiso Social otorgadas por Grupo Develop

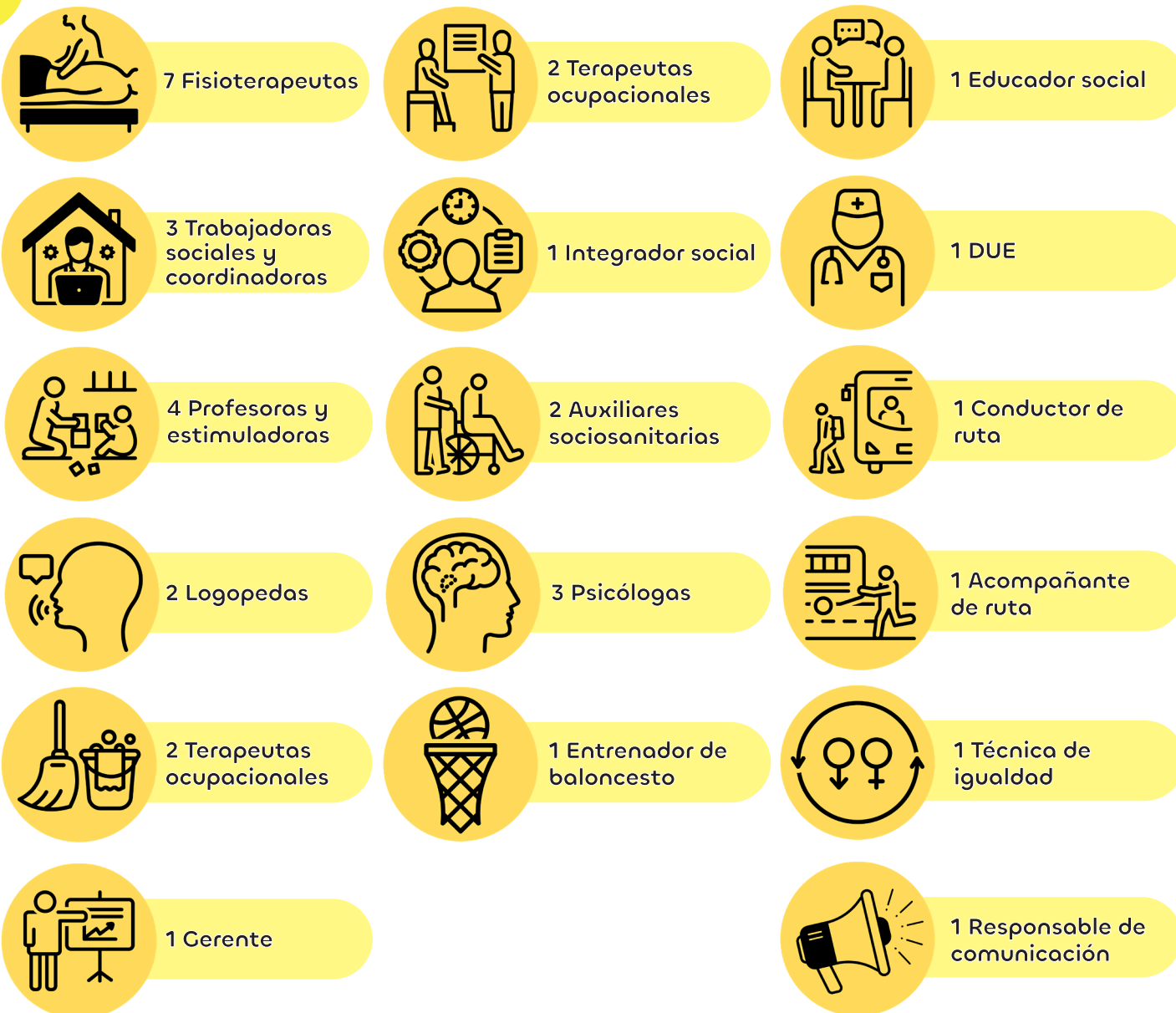
ORGANIGRAMA

AMEB está integrada por 356 socios (193 ordinarios, 114 protectores, 33 benefactores y 16 honoríficos), que configuran la Asamblea General de Socios y ayudan económicamente a su sostenimiento y a la realización de los servicios. Se reúnen en Asamblea anual en la que revisan el informe de gestión y las cuentas del año anterior, así como el proyecto de actividades del año vigente, entre otros asuntos de interés.



10

NUESTRO EQUIPO



JUNTA DIRECTIVA

11



OBJETIVOS

- Organizar los servicios y velar por su correcto funcionamiento.
- Perseguir el cumplimiento de los objetivos y acuerdos tomados.
- Ser responsables de los programas y planes de actuación.
- Supervisar la gestión administrativa, económica, tesorería, RR.HH.

NUESTRAS SEDES

SEDE SOCIAL Y ATENCIÓN INFANTOJUVENIL

C/ Prádena del Rincón 4, Madrid (28002)

En esta sede se encuentra el Departamento de Gerencia y constituye la sede social de la entidad.

Asimismo, se desarrollan los siguientes servicios:

- Centro de Atención Temprana.
- Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada en Infancia y Adolescencia.
- Administración y coordinación de actividades.
- Departamento de Divulgación y Comunicación.
- Desarrollo de actividades culturales, deportivas y de ocio.



CENTRO DE ATENCIÓN A PERSONAS ADULTAS

C/ Astorga, 13-15-17 , Alcorcón (28925).

Tiene acceso por la C/ Sahagún.

Sede totalmente adaptada, espaciosa y moderna para atender a los socios y personas con discapacidad del Centro de Atención Diurna, así como a los participantes del Servicio de Tratamientos y Atención Integral Especializada de Personas Adultas.



La Gerencia, en coordinación con la Junta Directiva, es responsable de dirigir, administrar y representar a la Asociación. Parte de su trabajo consiste en asegurar la estabilidad económica y promover la transparencia de la entidad.

INGRESOS Y GASTOS EN 2024

INGRESOS



CUOTAS ASOCIADOS Y AFILIADOS	51.420,00€
CONTRATOS ADMINISTRACIÓN PÚBLICA	1.030.423,41€
SUBVENCIONES Y DONACIONES ADMÓN PÚBLICA	120.751,48€
SUBVENCIONES Y DONACIONES PRIVADAS	110.413,96€
APORTACIÓN PARTICIPANTES EN PROGRAMAS	79.242,05€
TOTAL	1.392.250,90€

GASTOS

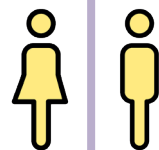


GASTOS DE PERSONAL	949.241,57€
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	366.944,71€
AMORTIZACIÓN DEL INMOVILIZADO	83.082,88€
GASTOS FINANCIEROS	3.991,30€
AYUDAS MONETARIAS Y OTROS	2.080,00€
TOTAL	1.405.340,46€



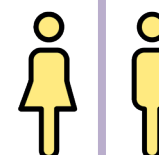
RECURSOS HUMANOS EN 2024

POR TIPO DE CONTRATO



FIJOS	27	10	37
OTROS	6	1	7
TOTALES	33	11	44

POR CATEGORÍA DE PUESTO



DIRECTORAS	1	0	1
MANDOS INTERMEDIOS	3	0	3
TÉCNICOS	21	6	27
OTROS	8	5	13
TOTALES	33	11	44



COLABORACIÓN CON OTRAS ENTIDADES

FEDERACIÓN INTERNACIONAL DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA (IFSBH)

Durante el 2024, participamos en diferentes reuniones y encuentros online organizados por la Federación que trataron diversos temas, como los resultados obtenidos por la misma en 2023, el trabajo de los grupos de jóvenes y de envejecimiento, o los resultados sobre un estudio de incontinencia realizado el año anterior.

También participamos en reuniones con los responsables de comunicación de entidades de varios países pertenecientes a la Federación, para compartir detalles sobre las diferentes campañas llevadas a cabo, así como para coordinar acciones en conjunto de cara al Día Mundial de la Espina Bífida e Hidrocefalia, celebrado anualmente cada 25 de octubre.

Por último, continuamos colaborando en la traducción en castellano de documentos elaborados por la federación con motivo de eventos y días importantes, para que todas las personas pudieran acceder a la información y recursos digitales.





FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA (FEBHI)

Continuamos trabajando, un año más, en su Programa de Fortalecimiento de Entidades, gracias al cual AMEB obtuvo el reconocimiento “2 Estrellas a la Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social”.

Un año más, nos reunimos con entidades de espina bífida de toda España y trabajamos conjuntamente en acciones dirigidas a la campaña por el Día Nacional de la Espina bífida, celebrado el 21 de noviembre, colaborando en el borrador del nuevo Decálogo sobre la Espina Bífida.

También colaboramos mediante investigación, difusión y apoyo en la campaña iniciada el año anterior por la Federación, con el objetivo de que la espina bífida sea incluida en el listado que da acceso a la jubilación anticipada para personas con discapacidad.



Declarada de Utilidad Pública



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER)

Durante el año 2024, iniciamos un trabajo conjunto con el resto de entidades de la Red de Centros y Servicios Especializados de FEDER, para la elaboración y creación de una guía de recursos para la evaluación de las personas.

Participamos, además, en el encuentro formativo sobre “El impacto de la Ley de Desindexación sobre la continuidad de los Servicios Sociales” y asistimos a la presentación de la campaña por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, celebrado el 29 de febrero, bajo el lema “En enfermedades raras, ¿más vale prevenir que curar?”.



Desde FEDER también recibimos apoyo a través de diversas subvenciones económicas y donación de materiales que son posibles gracias a los convenios y acuerdos que la entidad genera con diferentes entidades como Fundación Mutua Madrileña, Solidaridad Carrefour o Fundación Ein Herz für Kinder, entre otras.





FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA DE LA COMUNIDAD DE MADRID (FAMMA)

Nuestra Gerente, Eva Estúñiga, participó en representación de FAMMA en los Grupos de Trabajo de COCEMFE, destinados a la elaboración de infografías del Modelo de Centros.

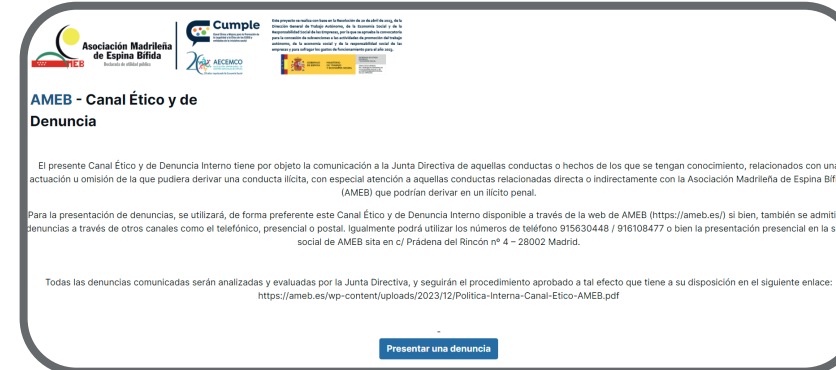
Asimismo, intervino en las reuniones de la Comisión Técnica de Atención Temprana, con el objetivo de mejorar la coordinación educativa y socio-sanitaria, así como de colaborar en la elaboración del Registro Único de Atención Temprana (RUAT).

Por otra parte, FAMMA estuvo presente en el II Seminario "Retos para la Autonomía Personal", celebrado en la Universidad Carlos III de Madrid, donde participamos desde AMEB en la ponencia "Buenas prácticas hacia modelos de desinstitutionalización".



ASOCIACIÓN EMPRESARIAL DE CENTROS ESPECIALES DE EMPLEO (AECEMCO)

Gracias a la ayuda de AECEMCO, en enero de 2024 estrenamos nuestro "Canal ético y de denuncia", activo en nuestra web <https://ameb.buzondenuncias.org/#/>.



También participamos activamente en diversas sesiones y formaciones de la entidad, como "Transformando los CEEIS y entidades asociadas de AECEMCO en agentes del cambio", "Obligación del protocolo de acoso LGTBI", "Ley de Transparencia en Web" y "Licitación Pública".

Además, asistimos a la presentación de Igualis (Federación Empresarial de Asociaciones de Iniciativa Social), realizada en el Congreso de los Diputados, donde se desarrolló una jornada sobre "La economía de los cuidados: una perspectiva desde la iniciativa social de la discapacidad".





PLAN ESTRATÉGICO AMEB 2024 -2026

En 2019, en AMEB iniciamos un proceso de transformación para desarrollar un plan que pudiera guiar nuestra estrategia en los próximos años, que se vio interrumpido por la pandemia y fue retomado en 2021. Gracias al esfuerzo conjunto de profesionales, socios y socias, la Junta Directiva, personas voluntarias y el apoyo de Factoría de Arte y Desarrollo, elaboramos el Plan Estratégico AMEB 2024-2026, el primero en la historia de la asociación.

Este plan guía el desarrollo de AMEB, alineando nuestras acciones con la misión, visión y valores de la entidad. Establece objetivos y estrategias para fortalecer nuestra estructura y sostenibilidad, optimizar recursos y aumentar nuestro impacto social, reafirmando el compromiso con nuestros miembros y la sociedad durante toda su vigencia.

El Plan se compone de 4 líneas estratégicas principales, que permiten garantizar la sostenibilidad de AMEB en el futuro, que a su vez contienen diferentes objetivos estratégicos:



LÍNEA ESTRATÉGICA 1

Generar una cultura de innovación y digitalización que impulse una transformación global en la entidad.

OBJETIVO ESTRATÉGICO 1.1

Generar documentos y herramientas de gestión corporativa para promover una cultura organizacional orientada a la gestión eficiente de la información y el uso responsable y ético en la toma de decisiones.

OBJETIVO ESTRATÉGICO 1.2

Mejorar la comunicación externa de AMEB mediante la implementación de una estrategia de comunicación digital innovadora, aumentando la visibilidad y el compromiso de la comunidad.

OBJETIVO ESTRATÉGICO 1.3

Fortalecer las relaciones institucionales de AMEB mediante la creación de alianzas estratégicas innovadoras, con el fin de aumentar la colaboración interinstitucional y los recursos disponibles.

OBJETIVO ESTRATÉGICO 1.4

Fomentar la innovación y el desarrollo de nuevas tecnologías de las estructuras de gestión de la entidad.



LÍNEA ESTRATÉGICA 2

Garantizar la sostenibilidad de la organización, su eficiencia y cohesión interna.

OBJETIVO ESTRATÉGICO 2.1

Fortalecer el capital humano de AMEB mediante la implementación de programas de desarrollo profesional y bienestar laboral, con el fin de mejorar la eficiencia operativa y la cohesión del equipo.

OBJETIVO ESTRATÉGICO 2.2

Garantizar la sostenibilidad financiera de AMEB mediante la implementación de prácticas sólidas de gestión, con el fin de mantener la estabilidad económica y aumentar los recursos disponibles.

OBJETIVO ESTRATÉGICO 2.3

Garantizar la sostenibilidad financiera de AMEB mediante la búsqueda de nuevas vías de financiación.



LÍNEA ESTRATÉGICA 3

Reforzar y mejorar el sistema de gestión de calidad de AMEB.

OBJETIVO ESTRATÉGICO 3.1

Mejorar continuamente el sistema de gestión de calidad de AMEB mediante la definición de planes de mejora de acción, la implementación de procesos y la formación del personal, con el fin de incrementar el nivel de calidad y la eficiencia operativa.



LÍNEA ESTRATÉGICA 4

Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y las familias de AMEB desde la perspectiva de personalización.

OBJETIVO ESTRATÉGICO 4.1

Optimizar los procesos operativos de AMEB para mejorar la calidad de vida de las personas, mediante la personalización de servicios, fidelización de socios y creación de espacios inclusivos.

OBJETIVO ESTRATÉGICO 4.2

Optimizar los procesos operativos de AMEB para mejorar la calidad de vida de las familias, mediante el apoyo personalizado y empoderamiento familiar

REDES SOCIALES



@ameb.espinabifida

- **Creación:** enero 2019
- **Alcance:** 29900 cuentas
- **Publicaciones:** 638
- **Visitas:** 4800
- **Seguidores:** 1323



Asociación Madrileña
Espina Bífida

- **Creación:** febrero 2022
- **Impresiones:** 10960
- **Seguidores:** 462
- **Reacciones totales:** 522



www.ameb.es

- **Creación:** abril 2023
- **Visitas:** 4751
- **Tiempo interacción:** 2 min
- **Usuarios:** 1153



AMEB - Espina
Bífida

- **Creación:** julio 2014
- **Tiempo visualización:** 234,3 h
- **Visualizaciones:** 6651
- **Suscriptores:** 303
- **Vídeos:** 150



@AMEB_EB

- **Creación:** diciembre 2013
- **Posts:** 7243
- **Seguidores:** 1154

(Todos los datos a
31 diciembre de 2024)

X JORNADAS AMEB

El 25 de mayo de 2024 retomamos nuevamente las Jornadas divulgativas de AMEB, tras un parón de unos años a causa del COVID-19. En su décima edición, el evento, que tuvo lugar en el Centro de Esclerosis Múltiple Alicia Koplowitz, y contó con más de 50 asistentes, trató sobre los recursos jurídicos, sociales y patrimoniales para personas con discapacidad.

La apertura de las jornadas corrió a cargo de Paula Rivero, miembro de la Junta Directiva de AMEB, y se dividió en dos mesas protagonizadas por diferentes profesionales y expertos en el sector, que expusieron diferentes temáticas en torno a la discapacidad.



La primera, moderada por Eva M^a Estúñiga, gerente de AMEB, abordó temas de protección jurídica y patrimonial con intervenciones de Patricio Monzón y José Luis Castro-Girona, de la Fundación Aequitas, y Vicente Gómez Montanari, director general de GyL Asesores. Como cierre de la misma, Gemma García, coordinadora de FEBHI, explicó la nueva legislación sobre jubilación anticipada para personas con discapacidad.

La segunda mesa, moderada por Elena Antelo, directora gerente de COCEMFE, trató sobre discapacidad y acceso a derechos, con la intervención de Paloma Gloria Guerri, psicóloga y trabajadora social del Colegio de Trabajo Social de Madrid, que expuso las últimas modificaciones de la Ley de Dependencia.

25 MAYO
Centro residencial para
personas con Esclerosis
Múltiple Alicia Koplowitz
10:00h

X JORNADAS AMEB
**RECURSOS JURÍDICOS,
PATRIMONIALES Y
SOCIALES PARA PERSONAS
CON DISCAPACIDAD**

BIENVENIDA - 10:15

**PROTECCIÓN JURÍDICA Y PATRIMONIAL PARA PERSONAS
CON DISCAPACIDAD. JUBILACIÓN ANTICIPADA**
10:30-12:15

- **CAPACIDAD JURÍDICA:** PATRICIO MONZÓN Y JOSÉ LUIS CASTRO-GIRONA. FUNDACIÓN AEQUITAS
- **PATRIMONIO PROTEGIDO:** VICENTE GÓMEZ MONTANARI, DIRECTOR GENERAL GYL ASESORES
- **JUBILACIÓN ANTICIPADA:** GEMMA M^a GARCÍA CABARGA, COORDINADORA DE FEBHI

PAUSA CON CAFÉ - 12:15

DEPENDENCIA, DISCAPACIDAD Y ACCESO A DERECHOS
12:45-14:30

- **LEY DE DEPENDENCIA:** PALOMA GLORIA GUERRI MARTÍN, PSICÓLOGA Y TRABAJADORA SOCIAL, COLEGIO DE TRABAJO SOCIAL DE MADRID
- **DISCAPACIDAD Y ACCESO A DERECHOS:** ELENA ANTELO, DIRECTORA GERENTE DE COCEMFE

CIERRE - 14:30
ALJANDRA SERRANO FERNÁNDEZ, DIRECTORA GENERAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD
JAVIER FONT, PRESIDENTE DE FAMPA

COLABORAN:

Domus
Coloplast
Asesores
FEBHI
Asociación Madrileña de Espina Bífida

EVENTOS SOLIDARIOS A FAVOR DE AMEB

LOTERÍA DE NAVIDAD AMEB

Un año más, lanzamos a la venta participaciones de lotería del Sorteo de Navidad para recaudar fondos para continuar llevando a cabo nuestros proyectos y actividades, mientras repartimos ilusión entre todas las personas que se animan a participar.

En esta ocasión, las papeletas no resultaron premiadas en el sorteo oficial.

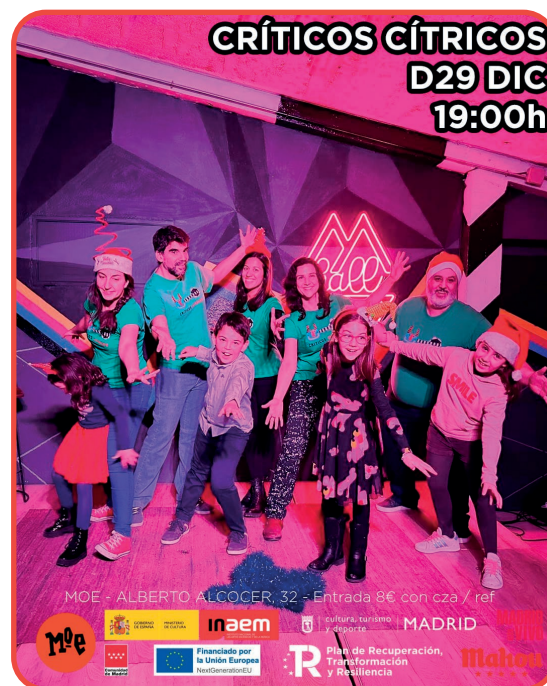
Papeletas vendidas sorteo de Navidad: 9245
Recaudación: 8319,23€

MONÓLOGOS A FAVOR DE AMEB

El 29 de diciembre, la compañía de cómicos Críticos Cítricos, organizó un espectáculo solidario de Navidad a favor de AMEB. El evento, de carácter familiar, contó con varias actuaciones de monologuistas de distintas edades, que llenaron la sala Moe de risas y diversión.

Todo lo recaudado con la venta de entradas se destinó íntegramente al mantenimiento y mejora de nuestra asociación.

Recaudación: 180€



CALENDARIO SOLIDARIO

Nuestro Calendario Solidario AMEB 2024 ayudó nuevamente a la financiación de nuestros servicios y al mantenimiento de nuestra Asociación. En esta ocasión, la temática elegida fue música. Para ello, contamos con varios profesionales y cantantes del panorama musical español, que pusieron voz a cada mes, representando junto a nuestros soci@s, una de sus canciones de manera divertida.

A partir de esta edición, lanzamos un **nuevo formato de mesa con tamaño reducido, que fue todo un éxito.*



Ejemplares vendidos: 1000
Recaudación: 4335€



En mayo, comenzamos la producción del Calendario Solidario AMEB 2025. En esta ocasión, decidimos hacer algo diferente y novedoso; elegimos la temática de arte e ilustración, para la que tuvimos la suerte de contar con la colaboración de ilustradores e ilustradoras que intervinieron con su talento, cada una de las fotografías en las que, varios socios y socias de AMEB participaron, una vez más, de manera incondicional.

Edición:

- **800 ejemplares de pared**
- **300 ejemplares de mesa**

Desde AMEB, queremos agradecer a todas las personas que hicieron posible el calendario: a los y las artistas que colaboraron junto a nuestros socios y socias; al gran equipo de maquillaje y peluquería de la escuela Kohl School, a nuestro queridísimo fotógrafo Pablo Echeita, por realizar las fotos tan bonitas que tuvieron lugar en el estudio Daydream, donde AMEB siempre tiene las puertas abiertas gracias a Chema; y a la Fundación Cajastur, por financiar su impresión.



DÍA NACIONAL DE LA ESPINA BÍFIDA

26

El pasado 21 de noviembre, desde AMEB, junto con el resto de asociaciones de España y FEBHI, centramos nuestra campaña por el Día Nacional de la Espina Bífida, por segundo año consecutivo, en **reivindicar el derecho a la jubilación anticipada de las personas con espina bífida**, en los términos que recoge el Real Decreto 370/2023, de 16 de mayo de la Ley General de la Seguridad Social en cuanto a la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45%.

También colaboramos con la difusión del informe que realizó FEBHI, en el que recopiló artículos y estudios donde la propia comunidad científica mundial concluyó que, las personas con espina bífida tienen una significativa reducción de su esperanza de vida. Este informe, se entregó al Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones en marzo de 2024 sin que hasta el momento haya ninguna respuesta.

DIFUSIÓN EN REDES DE NUESTRO SÍMBOLO OFICIAL

Desde AMEB, elaboramos nuevamente junto a socios, socias y equipo de profesionales, diversos materiales y recursos para redes sociales, para dar difusión a la campaña por el Día Nacional, así como a nuestro símbolo oficial, el sol amarillo bajo el hashtag #miSOLporlaEB.



DÍA NACIONAL DE LA ESPINA BÍFIDA



27

ILUMINACIÓN DE EDIFICIOS OFICIALES DE AMARILLO



Nuevamente contamos con la colaboración de nuestros socios y socias, que se sumaron al mapeo colectivo que realizamos cada año, solicitando a los ayuntamientos y organismos oficiales la iluminación de edificios o monumentos emblemáticos de cada ciudad, para conseguir visibilidad sobre la espina bífida.

Así, fueron varias las ciudades que se iluminaron: la **Fuente de La Cibeles en el Ayuntamiento de Madrid**, el **Coliseo de la Cultura de Villaviciosa de Odón** y los **Ayuntamientos de Alcorcón, Móstoles, Arganda, San Sebastián de los Reyes, Aranda de Duero y Talayuela (Cáceres)**.



APERITIVO FAMILIAR

El sábado 23 de noviembre celebramos un aperitivo en familia muy especial con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida, gracias a la subvención del Ayuntamiento de Madrid para el Fomento del Asociacionismo del Distrito de Chamartín.

Nos juntamos en el Centro Cívico Zígia 28 para pasar una velada divertidísima, donde realizamos un taller de tote bags personalizadas con el símbolo oficial para peques y personas adultas, recordando la importancia de celebrar este día, jugamos a dinámicas de equipo, disfrutamos de la actuación del gran mago Acetabularius, y degustamos un riquísimo catering amenizado por el gran dúo musical Moma Dúo.





CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

28

CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA

DESCRIPCIÓN DEL CENTRO

El Centro forma parte de la Red Pública de Centros de Atención Temprana, para menores hasta los 6 años de edad. Está formado por 67 plazas de tratamiento y 4 plazas de apoyo o seguimiento, concertadas mediante Acuerdo Marco y contratos derivados con la Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad, perteneciente a la Consejería de Políticas Sociales, Familia, Igualdad y Natalidad de la Comunidad de Madrid. En la actualidad y según disponibilidad del servicio, contamos con 3 plazas de tratamiento privadas y 5 plazas privadas de seguimiento, exclusivamente para menores con diagnóstico de espina bífida.

Promovemos el desarrollo integral del menor y su familia mediante técnicas adaptadas a sus necesidades y rutinas, implicando activamente a la familia y ofreciendo acompañamiento en todos sus entornos, con una intervención temprana para prevenir problemas secundarios o retrasos en su desarrollo.

EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

1 TRABAJADORA SOCIAL Y DIRECTORA
1 PSICÓLOGA Y COORDINADORA
1 PSICOTERAPEUTA
2 ESTIMULADORAS
2 FISIOTERAPEUTAS
2 LOGOPEDAS
1 ESTIMULADORA Y LOGOPEDA
1 AUXILIAR DE LIMPIEZA
1 PROFESIONAL DE ADMINISTRACIÓN
1 INTEGRADOR SOCIAL RESP. TRANSFORMACIÓN



i

Trabajamos desde la metodología de **Planificación Centrada en la Familia (PCF)**, porque creemos que las familias, como principales cuidadores, son clave en el desarrollo de los menores.

Por eso, ponemos en marcha acciones que nos permitan trabajar de la mano con ellas, escuchándolas y acompañándolas en el proceso.

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS



29

OBJETIVOS DEL CENTRO

Nuestro objetivo principal es la atención integral y global en todas las áreas de desarrollo del niño/a (cognición, comunicación y lenguaje, motricidad, sociabilidad y conducta adaptativa y autonomía personal), potenciando su capacidad de desarrollo y bienestar y fomentando su inclusión familiar, social, educativa y cultural.

PARTICIPANTES

Durante 2024 hemos atendido a 97 menores (59 niños y 38 niñas), de los cuales 8 tenían diagnóstico de espina bífida y regresión caudal.

De igual manera, se ha atendido a niñas y niños con otros diagnósticos y necesidades, como parálisis cerebral, encefalopatía, hidrocefalia, trastorno del espectro autista, trastorno específico del lenguaje, hipotonía, hemiparesia, trastorno generalizado del desarrollo, síndrome de Arnold Chiari, discapacidad visual, auditiva, etc.



CONTACTO CON OTROS ORGANISMOS



MENORES ATENDIDOS SEGÚN DIAGNÓSTICO PSICOSOCIAL

Diagnóstico principal del menor	nº menores
Discapacidad intelectual	0
Discapacidad física	8
Retraso madurativo	65
Discapacidad visual	1
Trastorno generalizado del desarrollo	18
Discapacidad auditiva	2
Trastorno específico del habla y del lenguaje	3
TOTALES	97



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

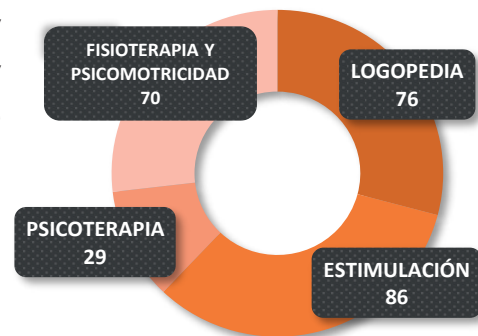
30

SERVICIOS OFRECIDOS

Ofrecemos información general sobre la espina bífida y los diferentes recursos disponibles, así como orientación y seguimiento a personas que solicitan plaza para tratamiento ambulatorio, el cual llevamos a cabo a través de una intervención multidisciplinar, mediante una evaluación y un diagnóstico funcional.

Los tratamientos son individuales, en sesiones de 40 minutos.

Tratamientos semanales



ACTIVIDADES REALIZADAS CON LA METODOLOGÍA PCF

- **Taller de fisioterapia respiratoria:** El 8 de marzo, Raquel Calvo, especialista en Fisioterapia Respiratoria y Pedriática, realizó una introducción sobre cuadros respiratorios en menores, abordando aspectos como la realización de lavados nasales, el uso de humidificadores, medicación y principales signos de alerta.
- Espacios de información y formación para familias.
- Implantación de canal de difusión interno a través de la aplicación Padlet, para compartir información exclusiva para familias sobre terapias, productos de apoyo, legislación, medidas de apoyo, etc.
- Establecimiento de objetivos familiares y funcionales a través del instrumento *Entrevista Basada en Rutinas*, a los cuidadores principales.
- Realización de la *Escala de Calidad de Vida* a todos los usuarios del Centro, para conocer la percepción de las familias respecto a su calidad de vida, y contribuir a la mejora de los servicios, apoyos y atención que reciben.
- Acompañamiento al alumnado de prácticas y formación específica a profesionales.



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS



31

TU OPINIÓN CUENTA

"No estaba preparado para el día que llegó Leo. No importa lo que hayas oído, ningún padre está preparado para ello. Me imaginé que las cosas serían aun más difíciles cuando vi a 4 enfermeras tocando ese bultito en su espalda.

Un par de horas más tarde añadí una palabra nueva a mi vocabulario, lipomeningocele. Esa noche descubrí que ese era el disfraz de otra palabra más familiar, espina bífida.

Mi esposa y yo nos aferramos durante meses a la esperanza de una "cura" milagrosa. La familia y amigos cercanos tampoco ayudaban, nadie quería afrontar que no había nada que curar.

Fue Sara la que empezó a buscar información por internet. Gracias a eso dimos con la AMEB.

Recuerdo nuestra primera visita. Como pudimos desahogarnos con ellas y como Montse y Gemma quitaron hierro a la situación. No iba a ser fácil, pero tampoco el fin del mundo. Pudimos conocer también a otros socios. Chicos que hacían una vida perfectamente normal y que solo con su ejemplo enseñan a quienes les rodean.

Durante este último año y medio he visto crecer a mi hijo, cada vez más sano, más sonriente. La ayuda de Cristina y Ana ha logrado que Leo sea más autónomo. Y la constante atención de Begoña nos ha abierto puertas que no sabíamos ni que existían.

Sin la ayuda de la asociación estoy seguro que este camino hubiera sido mucho más difícil y solitario."



Familia Vázquez Sánchez



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

32



TU OPINIÓN CUENTA

"Clara nació 3 veces. La primera, un 16 de abril de 2023, el día de su diagnóstico en el parto; la segunda, el día de su operación y la tercera, cuando cruzamos las puertas de AMEB por primera vez.

Hechos un mar de dudas, repletos de miedos y confusos, entrar en Ameb nos ayudó a dar nuestros primeros pasos, a navegar con éxito por la administración para solicitar aquellos derechos que correspondían a nuestra familia y a mirar sin miedo un futuro, que pasó de parecer oscuro y gris, a llenarse con las vivencias y la maravillosa normalidad del día a día.

Desde el día uno, Montse, Begoña, Gemma y Daniela nos recibieron con una gran sonrisa y toda la empatía del mundo. Pronto nos informaron de todos los servicios de Ameb, brindándonos la extraordinaria oportunidad de hacernos socios en esta gran familia y participar en el programa de atención temprana.

Enseguida conocimos a Cristina, que con su energía, empatía, optimismo y buen hacer nos ha estado guiando en las sesiones de fisioterapia para trabajar la movilidad, el equilibrio y otras destrezas con Clara. Su paciencia es infinita y siempre se encarga de acompañarnos en el desarrollo de Clara con gran cariño.

También tuvimos suerte infinita con Belén, ya que con su experiencia y sensibilidad nos va ayudando a lograr que Clara sea más persistente en las tareas que más le cuestan, que su atención se mantenga más en el tiempo y que las oportunidades de aprendizaje no dejen de crecer.

A todo el equipo que hace Ameb, no podemos estar más agradecidos. Gracias por vuestro incansable trabajo, por vuestro enorme cariño con niños y padres y por hacer de este mundo un lugar para todos."



Familia Garrido Ovejero

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS



33

SERVICIO DE TRATAMIENTOS ESPECIALIZADOS EN INFANCIA Y ADOLESCENCIA

DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

Es un servicio dirigido a menores y jóvenes entre 6 y 18 años, con grado de discapacidad mayor del 33% y a sus familias. Entendemos este servicio como una transición hacia la vida adulta, donde acompañamos a los niños y niñas y sus familias creando espacios de colaboración y confianza.

Ofrecemos apoyos diarios a menores y adolescentes con espina bífida y diagnósticos similares para facilitar:

- Su desarrollo personal y educativo (comunicación, lenguaje, atención, memoria, etc.)
- Su bienestar físico
- Su bienestar emocional y social



También ofrecemos apoyo a las familias en las distintas necesidades y situaciones que se les puedan plantear: gestión y búsqueda de recursos, información o asesoramiento, acompañamiento y apoyo emocional.

EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

- 1 TRABAJADORA SOCIAL Y DIRECTORA
- 1 PSICÓLOGA INFANTIL
- 1 LOGOPEDA Y PEDAGOGA TERAPÉUTICA
- 2 FISIOTERAPEUTAS
- 1 PROFESIONAL DE ADMINISTRACIÓN
- 1 LOGOPEDA Y MAESTRA EN AUDICIÓN Y LENGUAJE
- 1 INTEGRADOR SOCIAL RESP. TRANSFORMACIÓN



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

34

OBJETIVOS DEL SERVICIO

- Aumentar la calidad de vida de los niños, niñas y jóvenes y sus familias
- Facilitar y participar en el desarrollo de las capacidades de los niños/as y jóvenes en las áreas verbal, comunicativa, cognitiva, motora y social.
- Promover la inclusión de los niños/as y jóvenes en todos los ámbitos que ellos y sus familias vivan como importantes: familiar, social, educativo, etc.
- Colaborar con los menores y sus familias para que adquieran aprendizajes basados en sus elecciones y prioridades.



PARTICIPANTES

Durante el 2024 hemos prestado apoyo a **79 familias**, que forman parte de nuestra Asociación.

ACTIVIDADES REALIZADAS

Taller de Autosondaje. Impartido el 15 de marzo por Palmira Navarro Pastor, Enfermera Urológica de la Consulta de Urología Pediátrica del Hospital La Paz. El autosondaje es un hábito de autocuidado fundamental para fomentar la autonomía e independencia de las personas. La experiencia nos hace saber que pueden empezar a aprenderlo desde edades tempranas, por lo que el objetivo de este taller fue ofrecer el apoyo necesario a aquellos niños y niñas que estaban preparados para iniciar el autosondaje, o reforzar a los que ya habían comenzado a hacerlo de manera autónoma. Fue un taller práctico que se realizó individualmente con cada menor y su persona de apoyo durante esta actividad, con pautas específicas adaptadas a cada caso.

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS



35

SERVICIOS OFRECIDOS

Apoyos Diarios en nuestro centro: Intervenciones semanales de una duración de 40 minutos, de lunes a viernes. En 2024 atendimos a un total de 48 niños/as y adolescentes, a través de 89 sesiones semanales, repartidas en nuestras 4 áreas de Intervención: Fisioterapia, Estimulación, Logopedia y Psicoterapia.

Apoyos Diarios en entornos naturales: Intervenciones quincenales de 60 min de duración, en lugares como el hogar familiar, comunidad, etc., donde se prestan los apoyos y ayudan a mejorar el bienestar de las personas y sus familias. Estos entornos, favorecen el desarrollo personal a través de las actividades de la vida diaria y permiten atender necesidades de manera personalizada. En 2024 realizamos este tipo de intervención con una familia.

Apoyos periódicos o puntuales: Hay alrededor de 40 familias a las que no apoyamos de forma semanal, pero necesitan ser atendidas en algún momento puntual, ya sea por un cambio en sus productos de apoyo, alguna operación, un cambio personal significativo, dudas escolares, momentos personales, etc. Atendemos cada una de estas demandas de manera personalizada.

Asesoramiento y Orientación: Ofrecemos este tipo de apoyo a nuestros socios/as, vía email, teléfono o concertando una cita. A lo largo de 2024 atendimos una media de 8 demandas mensuales.

Coordinación con otros equipos: Consideramos primordial conocer y coordinarnos con los equipos que trabajan diariamente con nuestros participantes, como centros educativos, centros de salud, ortopedias, hospitales, Servicios Sociales, etc. Por ello, durante 2024 realizamos más de 30 contactos con entidades.





CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

36



TU OPINIÓN CUENTA

"Nuestro hijo, Alberto de 7 años, comenzó sus terapias en AMEB hace unos dos años y medio aproximadamente. Recibe semanalmente una sesión de psicoterapia y otra de fisioterapia.

Cuando llegamos a AMEB, Alberto rechazaba frontalmente la fisioterapia y empezaba a mostrar síntomas que podrían desembocar en problemas psicológicos futuros.

A día de hoy, la situación ha cambiado radicalmente. El enfoque más centrado en el juego de la fisioterapia ha hecho que afronte mucho mejor sus sesiones y en el plano psicológico, nuestro hijo está mucho más controlado y no han vuelto a repetirse las situaciones vividas en el pasado.

Desde el inicio, se ha sentido muy bien en AMEB, puesto que es una gran familia. Nosotros como padres, nos sentimos respaldados, escuchados, apoyados y lo más importante es que nos da tranquilidad ver que Alberto está en buenas manos, algo que es fundamental para cualquier padre y más teniendo una realidad como la nuestra.

Nuestro hijo va a gusto y contento cada semana y, sin duda, esa es la mejor señal."

Familia Ruiz Mayordomo

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS



37

SERVICIO DE TRATAMIENTOS Y ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS ADULTAS

DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

Desde el Servicio Especializado de Personas Adultas pretendemos mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad que acuden a él, mediante tratamientos individuales, como fisioterapia y psicología, así como mediante acciones transformadoras.



OBJETIVOS DEL SERVICIO

- Aumentar la calidad de vida de las personas con discapacidad y su familia.
- Convertir a los participantes en sujetos activos de su proyecto de vida.
- Acompañar en la elaboración de planes personales.
- Aumentar las relaciones personales
- Generar grupos de familias para apoyar en los procesos de cambio.

EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

1 TRABAJADORA SOCIAL Y DIRECTORA
1 PSICÓLOGA
1 FISIOTERAPEUTA
1 INTEGRADOR SOCIAL RESP. TRANSFORMACIÓN



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

38

PARTICIPANTES

En 2024, han participado en total en el Servicio **25 personas**, en tratamientos individuales y sesiones de bienestar emocional

SERVICIOS OFRECIDOS

Durante 2024, se realizaron un total de 1772 intervenciones directas, repartidas entre los tres servicios que ofrecemos desde el Servicio:

Fisioterapia: Tratamientos presenciales y tratamientos vía telemática.

Psicología: Tratamientos presenciales, telemáticos y tratamientos vía llamada telefónica.

Trabajo social: Acogimiento a las personas que se incorporan al Servicio y sus familias, información sobre recursos, formaciones, actos, etc., y apoyo en cuestiones sociales.

ACTIVIDADES REALIZADAS

Sesiones de bienestar emocional. Sesiones mensuales dirigidas por la psicóloga, con el objetivo de aprender a manejar e identificar las emociones.

Reuniones con socios y familiares para informar sobre el Servicio.

Quedada Navideña. Invitamos a los participantes del Servicio a disfrutar de una tarde en familia muy navideña, con el objetivo de envolver regalos y preparar la Fiesta de Navidad que realizaríamos posteriormente.



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS



39

TU OPINIÓN CUENTA

“Me gusta mucho pertenecer al servicio de adultos ya que podemos crear una comunidad de personas con una situación parecida y podemos compartir experiencias.

En cuanto a las actividades que realizamos, destacaría dos una son las sesiones de bienestar emocional, que me permiten darme el tiempo para reflexionar sobre cómo me siento, compartirlo para sentirme respaldada y adquirir estrategias para gestionar mejor mis emociones en el día a día.

Otra de las actividades que me hace sentir muy escuchada y valorada, es toda aquella en la que nosotros decidimos cómo queremos disfrutar de nuestro ocio y nos dan la confianza para gestionar nosotros las actividades, fomentando nuestra autoestima.”



Cristina Pérez, socia de AMEB



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

40

CENTRO DE ATENCIÓN DIURNA

DESCRIPCIÓN DEL CENTRO

El Centro de Atención Diurna de AMEB es un recurso social diurno cuyas 36 plazas están contratadas con la Comunidad de Madrid. Está destinado a personas con discapacidad física a partir de la mayoría de edad, con el objetivo de generar los apoyos individualizados necesarios para aumentar su calidad de vida y desarrollo personal.



OBJETIVOS DEL CENTRO

- Mantener el Centro de Atención Diurna de AMEB como un servicio generador de apoyos basado en la calidad de vida de las personas.
- Proporcionar nuevas oportunidades y aprendizajes en actividades para las personas, que les sirvan para organizar su día a día.
- Apoyar, informar y orientar a las familias para consensuar pautas y recursos que les permitan normalizar su vida diaria.
- Desarrollar apoyos para el manejo social que faciliten su inclusión en la comunidad y el entorno.
- Mantener objetivos individuales de fisioterapia, psicología y terapia ocupacional.
- Acompañar a las personas en la elaboración de sus planes personales.
- Mejorar la calidad de vida de las personas participantes en proceso de envejecimiento.

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS



41

EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

1 TRABAJADORA SOCIAL Y DIRECTORA
2 TERAPEUTAS OCUPACIONALES
2 FISIOTERAPEUTAS
1 EDUCADOR SOCIAL
1 PSICÓLOGO
1 DUE
2 TÉCNICOS SOCIO SANITARIOS
1 AUXILIAR DE LIMPIEZA
1 MAESTRA DE EDUCACIÓN ESPECIAL
1 PROFESIONAL DE ADMINISTRACIÓN
1 CONDUCTOR DE RUTA
1 ACOMPAÑANTE RUTA
1 INTEGRADOR SOCIAL RESP. TRANSFORMACIÓN

i

En 2024 contamos con el apoyo de diversas alumnas y alumnos de las disciplinas de terapia ocupacional, trabajo social, atención socio sanitaria y atención a la dependencia.

PARTICIPANTES

Durante 2024 asistieron activamente al Centro un total de 42 personas. También se prestó apoyo y orientación a sus familias, por lo que el número total de participantes asciende a más de 100 personas.

SERVICIOS OFRECIDOS

El Centro ofrece los servicios de rutas, desayuno, comida mediante catering, psicología, terapia ocupacional, fisioterapia, educación social, trabajo social y enfermería.





CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

42

ACTIVIDADES REALIZADAS

A principios de año, las personas asistentes al Centro eligieron nuevamente los itinerarios o proyectos en los que querían participar. Para ello, realizaron una valoración de las anteriores actividades, decidiendo quitar las que ya no les motivaban y presentando propuestas de otras distintas, dando lugar a nuevos Itinerarios, con el acompañamiento de los apoyos profesionales.

Una vez elaborados los nuevos itinerarios, las personas volvieron a realizar su horario con las distintas propuestas que habían elegido.

En el mes de diciembre, se repitió el proceso, con nuevas propuestas para realizar su horario actualizado de cara al año 2025

Entre las actividades elegidas destacan: envejecimiento saludable, baile, ciencia y cultura, relajación, creatividad, compras, salidas culturales y gastronómicas, emociones, autocuidados y estética, grupo de familias, cine fórum, ética y moral, magia, primeros auxilios o actualidad, entre otras.



i

Trabajamos bajo la metodología de **Planificación Centrada en la Persona**.

Es una metodología totalmente participativa, donde el equipo de profesionales trabaja como apoyo activo con las personas, que se colocan en el centro del proceso y se convierten en sujetos activos de sus propias vidas, fomentando su autodeterminación, lo que genera un aumento de su calidad de vida.



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS



43



TU OPINIÓN CUENTA

"Llevo formando parte de AMEB desde hace más de seis años. En todo este tiempo participar en el Centro de Atención Diurna me ha ayudado a desarrollarme como persona y me ha enseñado a valorarme a mí misma. Allí he podido conocer personas nuevas que me aportan cosas positivas en mi día a día y me aceptan tal y como soy.

Una de las cosas más importantes que he aprendido en el centro, ha sido en el taller de cocina, donde he podido mejorar mis capacidades cocinando, algo que no me imaginaba que pudiera conseguir.

Algo positivo que destacaría es que me gusta que me hagan partícipe de las diferentes actividades que se realizan y que pueda decidir y aportar ideas sobre ellas, los itinerarios y salidas que organizamos."

Estefanía Simón, participante del Centro





CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

44



TU OPINIÓN CUENTA

"Para mí, venir al centro es muy positivo, porque hago muchas actividades tanto dentro de él, como fuera, en el entorno. Estoy muy contenta de poder formar parte de él, porque gracias a ello, he conocido a mucha gente.

Una de las cosas que más me gusta es realizar actividades de ocio y visitas culturales con mis compañeros y compañeras, ya que me encanta el arte y aprender sobre ello.

Dentro de los itinerarios que ofrece el centro, mis favoritos son el de medio ambiente, en el que realizamos actividades relacionadas con el cuidado al medio ambiente, visitas a parques naturales y formaciones sobre reciclaje, el de cocina y el de diseño gráfico.

Valoro mucho el poder colaborar activamente en el centro; siempre intento aportar ideas para mejorar la dinámica en la asamblea que tenemos cada semana."

Eugenia Neila, participante del Centro



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS



45

SERVICIO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

Nuestro Servicio de Ocio y Tiempo libre se dirige a todas las personas mayores de 6 años con discapacidad que forman parte de la entidad. Desarrolla actividades relacionadas con el ocio y el tiempo libre, que buscan el descanso, el disfrute y la diversión de los y las participantes.

Se planifica en base a tres principios básicos:

- La inclusión
- La normalización
- La autodeterminación

En AMEB, pretendemos prestar los apoyos que cada persona necesite para disfrutar del ocio como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho, y así, puedan participar activamente en su propia vida, independientemente de sus necesidades de apoyo.



OBJETIVOS DEL SERVICIO

- Mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad y su familia a través de su participación en actividades de ocio y tiempo libre.
- Participar en actividades de ocio y tiempo libre normalizadas e incluidas en la oferta comunitaria.
- Impulsar la participación activa de todas las personas en las actividades, independientemente de sus necesidades de apoyo.
- Proporcionar momentos de respiro a los familiares de las personas que participan.



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

46

PARTICIPANTES

En 2024, participaron en nuestras actividades, eventos y viajes un total de **63 personas**, y contamos con el apoyo de **19 personas voluntarias** para la realización de los mismos.

SERVICIOS OFRECIDOS

Viajes de descanso, diversión y turismo, que hacemos coincidir con puentes, periodos no lectivos y vacaciones estivales.

Todos los viajes son planificados previamente por las personas que participan en ellos, con el apoyo de la persona responsable del servicio y la persona que se encarga de la coordinación. Se realizan varias reuniones para establecer el calendario y decidir las actividades.

EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

1 TRABAJADORA SOCIAL Y RESPONSABLE DEL SERVICIO
1 COORDINADOR DE OCIO Y TIEMPO LIBRE
1 AUXILIAR DE ENFERMERÍA
PERSONAS VOLUNTARIAS

ACTIVIDADES REALIZADAS

Viaje de Semana Santa

Tuvo lugar del 23 al 27 de marzo, en Cabanillas, Navarra. Participaron 16 personas que se alojaron en el Albergue municipal, y contaron con el apoyo de 5 personas voluntarias, además del coordinador de actividades y la persona encargada del área de enfermería. En este viaje pudieron conocer Medinaceli y disfrutar de la naturaleza de la zona, además de una deliciosa barbacoa. También realizaron distintas actividades grupales muy divertidas.



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS



47

ACTIVIDADES REALIZADAS

Viaje de verano

En 2024 organizamos dos viajes de verano en el Albergue Inturjuven de Torremolinos, Málaga.

El primer turno fue del 1 al 14 de julio, en el que participaron 13 personas y contaron con el apoyo de 4 personas voluntarias, el coordinador y la auxiliar de enfermería.

El segundo turno fue del 15 al 28 de julio, en el que participaron 18 personas y contaron con el apoyo de 5 personas voluntarias, además del coordinador y la auxiliar de enfermería.



En ambos viajes pudieron disfrutar de un día en la playa de los Álamos, pasar un día en el parque Bioparc, disfrutar de una visita guiada por Málaga y conocer el Museo Thyssen de la mano de unos de sus guías profesionales, para terminar con una cena en la emblemática Calle Larios. También realizaron diferentes actividades y talleres organizados por ellos mismos y de la agradable piscina del albergue.



Miniviaje de invierno

Del 1 al 3 de noviembre, 16 personas se alojaron en el Albergue Municipal de El Escorial, contando con el apoyo de 5 personas voluntarias, además del coordinador de actividades y la persona encargada del área de enfermería.

Allí, pudieron conocer el pueblo, y organizar una terrorífica fiesta de Halloween.





CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

48

ACTIVIDADES REALIZADAS

Aperitivo familiar

Tuvo lugar el sábado 23 de noviembre en el Centro Cívico Zígia 28. Realizamos un taller de manualidades con los niños y niñas, mientras los padres y madres realizaron una serie de dinámicas para conocerse mejor y charlar sobre algunos temas. Terminamos la mañana de la mejor forma posible, con un aperitivo y concierto en familia.

Fiesta de Navidad

Volvimos a pasar un día navideño y en familia el domingo 22 de diciembre en los Cines MK2 del CC. Palacio de Hielo, acompañados por Papá Noel y su equipo de elfos y elfas, que repartieron regalos a grandes y pequeños. Además, todas las personas asistentes se pudieron llevar una foto polaroid de recuerdo.

Volvimos a contar con la colaboración de Fanvención, que amenizó el evento con la presencia de personajes de fantasía y ficción como *Jack Sparrow*, *Bella*, *Cenicienta*, *Elsa*, *Spiderman*, etc., gracias a sus personas voluntarias.

También tuvimos la suerte de contar con Pablo Gadea, escritor y amigo de AMEB, que amenizó con su cuento infantil *Andrex el veganosaurio*, la espera de nuestros más pequeños.

Aprovechamos este evento al que acudieron unas 300 personas para hacer la entrega de nuestros Premios Anuales de AMEB:

- **Socios del año:** Familia Cruz Parra
- **Trabajadora del año:** Soraya Contreras, terapeuta ocupacional del Centro de Atención Diurna.
- **Colaborador del año:** Fanvención

Como broche final a esta gran fiesta, disfrutamos de la película *Mufasa. Rey León*.



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS



49

TU OPINIÓN CUENTA

"Ir a estos campamentos ha sido una dicha muy grande porque me encanta viajar y disfruto conociendo gente nueva y haciendo nuevos amigos y amigas y eso me alegra el corazón.

Las personas voluntarias me parecen de lo más guay por la forma en que nos cuidan y protegen, las actividades son fenomenales todas en cada campamento.

De verdad que no puedo estar más agradecido"



José Manuel Pena, socio de AMEB



CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

50

PROYECTO DE IGUALDAD EN AMEB

DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

En 2024, desde AMEB seguimos firmes en nuestro compromiso con la igualdad. A través de este proyecto, dirigido a todas las personas que forman parte de la entidad, trabajamos para sensibilizar sobre la igualdad real entre mujeres y hombres, fomentar la formación en este ámbito y crear espacios de reflexión colectiva.

Somos conscientes de las desigualdades y violencias que enfrentan las mujeres con discapacidad en todas las etapas y espacios de su vida, por ello, trabajamos para visibilizar sus demandas y derechos, profundizando en la construcción del concepto de violencia de género, desmontando mitos asociados y promoviendo el uso de un lenguaje inclusivo en toda la organización, contribuyendo a construir una sociedad más igualitaria, consciente y comprometida con la diversidad.

Para que cuidar siga siendo
un derecho para todos y todas,
y no una sobrecarga para algunas.



OBJETIVOS DEL PROYECTO

- Conocer las características de la violencia de género y detectar las formas en que se manifiesta en la cotidianidad, para generar mecanismos para prevenirla.
- Identificar los estereotipos de género y la construcción social de la identidad género de las mujeres y hombres con discapacidad.
- Aumentar la formación sobre igualdad, promoviendo espacios de reflexión.
- Visibilizar las demandas y los derechos de las mujeres con discapacidad
- Integrar el lenguaje inclusivo como herramienta de prevención de la violencia de género y conocer su importancia en la comunicación no violenta.

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS



51

ACTIVIDADES REALIZADAS

Revisión de documentos. Se revisaron varios documentos institucionales de la entidad bajo una perspectiva de género, como los Estatutos de AMEB, incorporando un lenguaje inclusivo.

Vídeo 8M. El pasado Día Internacional de la mujer, elaboramos un vídeo para reivindicar la importancia de los cuidados que, en la mayoría de ocasiones, recaen principalmente sobre las mujeres, de manera invisibilizada y poco valorada.

Primer encuentro con familias sobre igualdad. El 2 de julio, presentamos el trabajo de la Comisión de Igualdad, creada con el objetivo de promover un entorno respetuoso e igualitario en nuestra asociación. Expusimos las diferentes acciones que hemos llevado a cabo desde su puesta en marcha, además de compartir los próximos retos y objetivos propuestos.



Proyecto específico CAD. Durante el último trimestre del año, se llevó a cabo un proyecto específico en el Centro de Atención Diurna, con el objetivo de conocer las características de la violencia de género, las formas en que se manifiesta y generar mecanismos para prevenirla. Dicho proyecto, llevado a cabo por la técnica de igualdad de AMEB, junto con una estudiante de prácticas del certificado *Promoción para la igualdad efectiva de mujeres y hombres*, contuvo diferentes actividades y talleres de sensibilización.

Vídeo 25N. El 25 de noviembre, Día Internacional de la Eliminación de la Violencia Contra la Mujer, elaboramos un vídeo con el objetivo de denunciar la violencia que se ejerce sobre las mujeres en todo el mundo y reclamar políticas para su erradicación en todos los países, para así generar conciencia y visibilizar la realidad con la que conviven en su día a día.





CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

52

ESCUELA DE BALONCESTO EN SILLA DE RUEDAS

DESCRIPCIÓN DE LA ESCUELA

Nuestra Escuela de Baloncesto en Silla de Ruedas, EstuAMEB, comenzó en 2003, y posteriormente, en 2015 firmó un convenio de colaboración con Hispasat y Fundación Estudiantes. Actualmente, se consolida como una escuela referente de baloncesto en silla de ruedas en la Comunidad de Madrid.

OBJETIVOS DE LA ESCUELA

- Fomentar la práctica de actividad física, enfocada a personas con discapacidad.
- Trabajar valores como el compromiso, la superación, la constancia, el respeto y la responsabilidad, a través del baloncesto.



JUGADORES EN 2024

23

EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

Durante 2024, la escuela de baloncesto contó con el trabajo de tres entrenadores profesionales: dos por parte de la Fundación Estudiantes, y uno por parte de nuestra asociación.

ACTIVIDADES REALIZADAS

Esta temporada finalizamos con los entrenamientos de los miércoles por la tarde, por lo que nuestra frecuencia de entrenamientos semanal volvió a ser de un día por semana, el sábado.

A pesar de esta reducción de horas de entrenamiento, hemos cumplido el objetivo de jugar partidos los fines de semana gracias al contacto continuo de los entrenadores con diferentes escuelas de la Comunidad de Madrid, algo que trataremos de mantener el próximo año.

CONTACTO

escuela.baloncesto@ameb.es

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS



53

ENTRENAMIENTOS

Hemos incrementado el volumen de situaciones de juego real durante los entrenamientos, ya que lo consideramos fundamental para jugar más partidos y mejorar a través del juego.

Antes de empezar el entrenamiento, hacemos una puesta a punto de ruedas, ajuste de ejes, cambio de llantas, montaje de sillas e inspección del estado de material que se va a utilizar.

La estructura del entrenamiento está formada por un calentamiento inicial, seguido de una parte principal donde se trabaja técnica, táctica y fuerza, todo ello a través de situaciones de juego real colectivo. Finalizamos con una vuelta a la calma y estiramientos en círculo.

En cuanto a los **aspectos técnicos**, tenemos como principal objetivo mejorar el control, manejo y desplazamiento de la silla.

En **táctica individual y colectiva**, trabajamos el juego sin balón, la colocación en la pista, pasar y cortar, bloqueos directos e indirectos, "mano a mano", fintas de desplazamiento, etc.

EVENTOS EN 2024

- **10 de enero.** Primer entrenamiento del año.
- **3 de marzo.** Exhibición en el Wizink Center.
- **15 de abril.** Foto de cantera Movistar Estudiantes en el Polideportivo Magariños.
- **15 de junio.** 4º posición en el Torneo de Escuelas BSR Zuzenak en Vitoria.
- **22 de junio.** Fiesta de cierre de temporada en Villa del Prado.
- **21 de septiembre.** Primer entrenamiento de la temporada.
- **16 de noviembre.** Partido contra Las Rozas CD.
- **23 de noviembre.** Partido contra Móstoles Opticlass.
- **14 de diciembre.** Primer entrenamiento en Polideportivo Magariños y último del año.





CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS

54

VOLUNTARIADO EN AMEB

DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

En AMEB, la existencia de personas voluntarias es totalmente necesaria, pues con su apoyo nos facilitan, en muchas ocasiones, la realización de actividades, prestando su ayuda y su tiempo, junto a la implicación y compromiso que ello requiere.

OBJETIVOS DEL SERVICIO

Fomentar la participación y el compromiso de las personas voluntarias en todas las actividades realizadas por AMEB

PARTICIPANTES

En 2024 contamos con un grupo estable de aproximadamente **20 personas voluntarias**, que rinden con eficacia y éxito en el desarrollo de las actividades llevadas a cabo a lo largo del año. Sin ellas, la realización de muchas de ellas no sería posible.



ACTIVIDADES REALIZADAS

En 2024, nuestro equipo de voluntarios/as colaboraron en todas nuestras actividades y eventos:

- Escuela de Baloncesto, apoyando en los entrenamientos y actividades.
- Actividades de ocio: salida de Semana Santa, viaje de verano y miniviaje de invierno.
- Fiesta de Navidad
- Acompañamientos y apoyos a personas pertenecientes a AMEB que lo necesitaron.

Por todo esto, os agradecemos enormemente vuestra labor y apoyo incondicional, y esperamos seguir compartiendo muchos más momentos junt@s.

CENTROS, SERVICIOS Y PROGRAMAS



55

TU OPINIÓN CUENTA



“¿Qué significa AMEB para mí? Para mí, AMEB se ha convertido en una parte muy especial desde el momento en que los conocí. Compartir tiempo con ellos y vivir nuevas experiencias juntos es lo que realmente da sentido a mis vacaciones.

He tenido la suerte de encontrarme con personas maravillosas que hacen que cada campamento sea único. Ahora paso todos los campamentos con ellos, y ya son una parte imprescindible de mi tiempo libre.

Por eso, quiero animarte a que te sumes a esta gran familia llena de amor.

Y, por supuesto, gracias a AMEB por acogerme y hacerme sentir parte de algo tan especial.”



Nora Cabeza, voluntaria de AMEB



A LOS QUE YA NO ESTÁN

56



Ionica Carmen Zavate

Socia de AMEB

Mamá de Marc, participante de nuestro Centro de Atención Temprana.

Desde AMEB, mandamos un abrazo muy fuerte a su marido Cornel y a Marc, y todo nuestro apoyo a su familia.

Descansa en paz, Carmen, gracias por formar parte de nuestra gran familia.



A LOS QUE YA NO ESTÁN

57



Julián Pascual

Socio de AMEB

Participante en nuestro Centro de Atención Diurna.

Desde AMEB, mandamos un abrazo muy fuerte y todo nuestro cariño a su familia.

*Gracias por todos los momentos que nos has regalado Julián,
que la tierra te sea leve.*

58

FUNDACIONES Y ENTIDADES SOCIALES COLABORADORAS



INSTITUCIONES PÚBLICAS



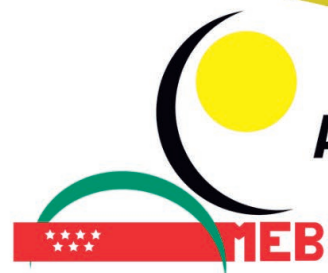
59

ENTIDADES BANCARIAS



EMPRESAS COLABORADORAS





**Asociación Madrileña
de Espina Bífida**

Declarada de utilidad pública