

ASOCIACIÓN GRUPO DE ENFERMEDADES RARAS DE NAVARRA GERNA

Nombre del Proyecto FII: **"Somos la PANDILLA del unicornio"**

INTRODUCCIÓN

Este proyecto se ha revisado para que pueda ser presentado a la Fundación Inocente Inocente, a fin de ser conocido y optar a su apoyo solidario.

I.- PRESENTACIÓN DE GERNA

GERNA somos:

- Un grupo de personas y familias de Navarra que estamos afectadas de alguna de las ocho mil enfermedades consideradas como raras o poco frecuentes por su prevalencia sanitaria.
- Desde el 27 de junio de 2013 estamos inscritas como asociación sin ánimo de lucro en el Registro de Asociaciones del Gobierno de Navarra con el número 7.150 y en la Hacienda Foral con el NIF G-71145668.
- Actualmente, están adheridas al proyecto de GERNA 180 familias, representando a 112 enfermedades diferentes.
- Formamos parte desde mayo de 2014 de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER.

Nos hemos organizado:

- GERNA surgió por la necesidad común de todas estas familias de tener una atención integral y global en múltiples temas de sus actividades diarias, salvando las diferencias específicas de cada enfermedad.
- En otras zonas de España se han organizado por el tipo de estas enfermedades y sus niveles de afección, formando asociaciones con muy pocas familias, en la mayoría de las ocasiones.
- Navarra es la única zona en la que nos hemos organizado de esta manera, haciendo más eficaz el gran esfuerzo que hacen las familias para enfrentarse a los problemas cotidianos de estas enfermedades. Y hemos creado tendencia en el sector.

Nuestra Misión:

- GERNA intenta ayudar a las familias y personas adheridas a la asociación de una manera integral, sabiendo que la situación de vivencia de una enfermedad rara es global y transversal.
- La acogida, el asesoramiento, la oferta de servicios y las propuestas de soluciones han de ser, por lo tanto, reales y adecuadas a la dinámica de cada una de estas vidas.
- GERNA quiere dar a conocer la situación de estas personas y familias, moviendo a la sociedad a participar en acciones de sensibilización y de solidaridad.

Queremos ser:

- GERNA quiere llegar a ser en Navarra la voz de las personas y familias con enfermedades raras.
- Quiere defender sus derechos como ciudadanía y representar sus intereses en todos los ámbitos del sistema social y sanitario, buscando la equidad en este difícil equilibrio de relaciones e intereses de todo tipo que mueven la sociedad.

Pretendemos:

- Formar un grupo de personas y familias donde todas ellas se sientan importantes, creando un espacio donde dar y recibir, donde compartir problemas y soluciones y donde tomar la fuerza que es precisa para vivir con una enfermedad rara.-
- Ofrecer unas atenciones y servicios que ayuden a la búsqueda de soluciones duraderas y prácticas ante las limitaciones y dificultades que el conjunto de los aspectos vitales nos presentan cada día.

II.- PROYECTO: "Somos la PANDILLA del unicornio"

0.- INTRODUCCIÓN

En GERNA hemos elegido el unicornio como nuestro símbolo ya que representa un animal mitológico que es simpático y atractivo y es un animal del que se conoce poco, se duda de su existencia, aunque hay evidencias literarias y artísticas, y, por ello, se coloca en un nivel de invisibilidad.

Todas éstas son, también, características de las enfermedades raras que se aplican sistemáticamente a las personas que las padecemos. Por ello, el nombre del proyecto con el que queremos hacer una propuesta de grupo identificado.

1.- NECESIDADES Y PROBLEMÁTICA A ABORDAR

En la actualidad, en GERNA contamos con una población adherida de 27 niños y niñas, de entre 20 meses y 16 años. Hay todavía 4 sin diagnóstico definitivo, aunque ya están con tratamientos y terapias para sus limitaciones y síntomas.

Tres situaciones son las que queremos tratar con el presente proyecto, en relación a la población mencionada:

- Las limitaciones y déficits que conllevan las enfermedades que se padecen (físicas, sensoriales y cognitivas).
- La pérdida de horario lectivo que se produce al tener numerosas consultas médicas a lo largo del año (hay una media de más de 25), con frecuentes ingresos hospitalarios y largas convalecencias en el domicilio.
- La ansiedad y el estrés que se vive en las familias afectadas, sobre todo cuando hay menores enfermos.

Es importante que las deficiencias físicas, mentales o del desarrollo se traten de manera temprana y lo más adaptado posible a la diferencia personal. En el 90 % de los casos se hace utilizando terapias convencionales de logopedia, fisioterapia, tratamiento psicológico, fármacos o estimulación sensorial y cognitiva, y con alguna de las nuevas acciones como equinoterapia o movilidad en el agua.

Por otro lado, queremos, también en este proyecto, dar una salida de respiro a las familias, haciendo que una vez por semana tengan la posibilidad de unas horas en las que no tienen que estar pendientes de sus hijos e hijas.

2.- OBJETIVOS DEL PROYECTO

2.1.- OBJETIVO GENERAL

Favorecer el desarrollo en niños y niñas de sus habilidades motoras y de comunicación, así como sus capacidades cognitivas y de comprensión de la realidad que le rodea.

2.2.- OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Educar en el optimismo: al resaltar los aspectos positivos por encima de los negativos; se valora más los aciertos que los errores, las cualidades que los defectos, lo conseguido que las insuficiencias, el esfuerzo que los resultados y se busca siempre el equilibrio entre la tolerancia y la exigencia.
- Valorar la constancia: Como elemento fundamental para motivar en acciones cuyos aspectos positivos son a largo plazo. Implica el valor de la paciencia en contra de la inmediatez de nuestros deseos.
- Conocer los límites propios por la experiencia personal no por las imposiciones sociales o de prejuicios sanitarios y de cualquier otro tipo.
- Dar siempre la oportunidad de mejorar.
- Desarrollar la comunicación efectiva tanto la verbal como la no verbal y la habilidad para formar y mantener relaciones.

3.- ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Trabajaremos con los niños y niñas de las familias de GERNA residentes en Navarra, de entre 20 meses y 16 años, afectados de alguna de las ER.

4.- ACTIVIDADES

- Terapias de rehabilitación y mantenimiento de capacidades y habilidades (logopedia, fisioterapia, estimulación cognitiva, equinoterapia, hidroterapia, música).
- Terapias de habilitación de nuevas capacidades y habilidades (juegos educativos, manualidades creativas, actividades psicomotrices)
- Terapias de ocio inclusivo (juegos en grupo, salidas, paseos, excursiones, visitas).
- Apoyo extraescolar para intentar seguir el ritmo de las clases y contenidos, aminorando los efectos de las ausencias.

5.- METODOLOGÍA

- Vínculos y relaciones. Las enfermedades raras producen discapacidad, pero existen muchos factores que ayudan a mejorar la calidad de vida de los niños con estas patologías. Porque la calidad de vida es también la calidad de nuestros vínculos humanos y los modos que tenemos de expresar la relación con las otras personas de nuestro entorno vital cercano.
- Inclusividad. Es un proyecto inclusivo, en el que se facilita la relación de los niños que conviven con una enfermedad rara con otros niños sin discapacidad.
- Comprensividad: El trabajo desde el conocimiento de cada una de las personas y de sus características.
- Comodidad. El contar con el apoyo profesional y necesario propicia el interés de niños y niñas y les hace sentirse cómodos. A esto contribuye que la programación propuesta es flexible, de modo que permite en todo momento tener en cuenta las demandas, necesidades y propuestas del niño o niña adecuando los contenidos y el ritmo del afectado, todo ello en un ambiente amable, estimulante y rico.
- Consenso con las familias. Supone planificar los horarios en función de las necesidades y actividades familiares, dejando lugar a espacios de respiro y de diversidad.

6.- TEMPORALIZACIÓN

El proyecto se desarrollará durante el año 2017-2018, en sesiones semanales, teniendo en cuenta los períodos de vacaciones escolares y de vacaciones laborales de la familia.

7.- EVALUACIÓN

El sistema de evaluación propone las siguientes acciones:

- 1) Planificación inicial. La persona coordinadora del proyecto, las personas voluntarias de apoyo y las familias se reunirán para planificar y consensuar las terapias y apoyos.
- 2) Sesiones de revisión. Se harán cada trimestre, comentando cómo va el proyecto y proponiendo las mejoras consensuadas con familias, terapeutas y personas del grupo de voluntariado.
- 3) Encuesta de satisfacción. Se hará a familias y usuarios, a terapeutas y a personas del grupo de voluntariado. Es una encuesta de satisfacción y de análisis del desarrollo del proyecto.
- 4) Informe final. Donde se darán los resultados del proyecto y se harán constar las mejoras didácticas, metodológicas, de organización y de gestión que se hayan observado.

8.- RESULTADOS ESPERADOS DEL PROYECTO

- 1) Que podamos atender a 20 familias, como mínimo.
- 2) Que la satisfacción de familias, usuarios, profesionales sea de 8 sobre 10, como mínimo.

9.- FACTORES DE INNOVACIÓN DEL PROYECTO

- 1) Es un proyecto que plantea una forma integral de atender las necesidades, teniendo en cuenta la familia, en su conjunto, uniendo los campos de lo escolar, lo sanitario y el descanso y respiro de las personas cuidadoras.
- 2) Es un proyecto que aborda los campos emocionales como parte de la diversidad de terapias. Motivar, ilusionar, construir sobre la realidad positiva son factores de éxito en los resultados de las intervenciones terapéuticas.

10.- VIABILIDAD DEL PROYECTO DESPUÉS DE APOYO DE FUNDACIÓN INOCENTE INOCENTE

- 1) Este proyecto es una apuesta de nuestra asociación GERNA, que cubre el objetivo de atención integral a las personas en edad escolar obligatoria. Por eso, además de la ayuda solicitada a la fundación Inocente Inocente, GERNA aporta sus propios recursos económicos, obtenidos de actividades de recaudación de fondos. En este caso, de conciertos, exposiciones y venta de merchandising.
- 2) Presentación del proyecto a convocatorias de ayudas, ya sean de la administración pública ya sean de entidades sociales o empresas con departamentos de responsabilidad social.
- 3) GERNA adquiere el compromiso de llevar adelante este proyecto, completando con sus fondos propios lo que no pueda aportar la fundación Inocente Inocente, sin disminuir el nivel de los objetivos planificados.

11.- PLAN DE DIFUSIÓN

Este plan tiene dos partes: una la difusión interna del proyecto y, otra, la difusión externa de su concesión como financiado por la Fundación Inocente Inocente.

1.- Difusión interna:

- Correo electrónico o carta de información a todas las familias adheridas a GERNA, al poner en marcha el proyecto, dando tiempo a que las familias puedan solicitar su inscripción al mismo.
- Elaboración de un folleto con los requisitos, tiempos y documentación a presentar para iniciar la solicitud.
- Apertura de línea telefónica para la consulta de dudas o situaciones especiales no contempladas en la información inicial.

2.- Difusión externa:

- Comunicado de prensa. A la concesión de la ayuda de la Fundación Inocente Inocente, haremos un comunicado de prensa para dar a conocer el proyecto financiado.

- En las redes sociales de GERNA (facebook, twitter) se colocará el logotipo de la Fundación, como entidad financiadora de la tarea de GERNA.
- Se distribuirá en los centros educativos, en los centros de terapia y en las familias usuarias del proyecto el logotipo de la Fundación para su exposición pública.
- En los correos y documentos de información del proyecto irá el logotipo de la Fundación en lugar visible y destacado.

12.- RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES

Los recursos humanos necesarios son:

- 1) Coordinadora. Será la persona que se responsabilice de la gestión, planificación, ejecución y evaluación del proyecto. Coordinará a las familias.
- 2) Familias. Se comprometerán con el proyecto en sus requisitos de asistencia a sesiones de terapia, a sesiones de apoyo extraescolar y a las reuniones de evaluación y coordinación.
- 3) Grupo de voluntariado. Auxiliarán y apoyarán en acciones de acompañamiento o tareas extraescolares.
- 4) Gestores. Son las personas que llevan las comunicaciones, la adquisición de materiales, y cualquier otra cosa que se necesite para el proyecto.

Los recursos sociales que pretendemos lograr se establecen a través de acuerdos de colaboración con entidades sociales, con gabinetes, con clínicas terapeutas y con instituciones públicas como la UPNA o centros escolares.

Los recursos materiales necesarios son:

- 1) Oficina de gestión del proyecto. Será la sede de GERNA.
- 2) Gasto en materiales para la comunicación y sensibilización para estas terapias.

III.- PRESUPUESTO DESGLOSADO:

La cantidad económica destinada a este proyecto es de 17.000 € anuales, distribuidos en:

FII+GERNA+FINANCIADORES: 17.000€

A. Materiales: 400€

B. Actividades para terapias: 15.000€

C. Gastos de comunicación: 1.600€

FUNDACIÓN INOCENTE INOCENTE: 15.000€

A. Materiales: 100€

B. Actividades para terapias: 14.700€

C. Gastos de comunicación: 200€

Para la financiación de este proyecto dispondremos de fondos propios o externos, según se vayan consiguiendo:

- 1) Aportación económica de recursos propios generados en actividades solidarias.
- 2) Presentación del proyecto a convocatorias de ayudas, ya sean de la administración pública ya sean de entidades sociales o empresas con departamentos de responsabilidad social.

Pamplona a 15 de febrero de 2017