



Boletín Informativo

Junio 2013

¡CON ESFUERZO SE PUEDE!

NÚMERO I

¡Bienvenidos!



Como presidente de FUVANE, me gustaría daros la bienvenida a este boletín informativo con el que pretendemos dar a conocer las actividades que venimos realizando en nuestra Fundación, con el único objetivo de mejorar las vidas de niños con discapacidades en el ámbito de la parálisis cerebral.

La Fundación Valenciana para la Neurorehabilitación cumplirá el año próximo su primer decenio de vida. Ha sido un recorrido duro y repleto de dificultades, acrecentadas a

medida que todos nos veíamos inmersos en un contexto de grave crisis económica y escasez de recursos.

Sin embargo, gracias a la confianza de las familias, a la labor de nuestros trabajadores, socios, voluntarios, entidades colaboradoras y al incansable empeño del Comité de Apoyo a Fuvane creado recientemente, hemos conseguido sobrevivir y mantener los tratamientos neurorehabilitadores, principal razón de ser de nuestra Fundación.

Con este boletín que hoy recibes por primera vez en tu correo electrónico, pretendemos ahondar en el objetivo fundamental de dar a conocer nuestra labor. Por ello, te animamos a que lo difundas entre tus amigos y conocidos.

Para una Fundación como la nuestra, es importante abrir cada vez más canales de comunicación

con la sociedad mediante los que poder presentar nuestras actividades y mostrar a los padres que tienen hijos con parálisis cerebral y trastornos afines que mediante la educación conductiva, la fisioterapia y la logopedia que llevamos a cabo es posible mejorar sus condiciones de vida.

Por ello, además de crear nuevas herramientas como este boletín y perfiles en las principales redes sociales, nos hemos esforzado durante el último año en organizar actividades como una Cena Benéfica, una Comida de mujeres en el Ateneo Mercantil y un Torneo de Golf Solidario y estamos preparando nuevos eventos de los que tendrás información puntual a través de nuestra página web. Esperando que los contenidos de este boletín te resulten de interés, recibe un cordial saludo.

Eduardo Alcalde

Presidente de Fuvane



EN ESTE NÚMERO...

- Saludo del presidente: ¡BIENVENIDOS!
- Noticias FUVANE.
- "Protagonistas".
- Colabora con nosotros.

Noticias FUVANE

FUVANE celebra su cumpleaños en el Bioparc



Junio, 2013. Para celebrar nuestro 9º cumpleaños, la gran familia que

formamos Fuvane disfrutamos el sábado 1 de junio, de una día entrañable en pleno corazón de África. Gracias a la generosidad de este gran zoo, los niños de nuestra fundación, sus familias y todo el equipo de profesionales que aquí trabaja pudimos pasar una jornada estimulante y muy enriquecedora, al aire libre y en contacto con los animales.

En total nos reunimos más de 130 personas, en lo que fue una visita inolvidable para muchos de nuestros niños.

Queremos dar las gracias al Bioparc por su generosidad y también a nuestra Junta de Apoyo, en especial a Luisa y Santi, ya que sin su colaboración no hubiésemos podido disfrutar de este día tan redondo.

El conseller de Sanidad, Manuel Llombart, visita nuestras instalaciones



Mayo, 2013. El conseller de Sanitat, Manuel Llombart, visitó nuestras instalaciones, para conocer de cerca

los tratamientos Petö que nuestros niños realizan en Fuvane.

Una por una, Llombart accedió a todas las aulas del centro donde se interesó por los aspectos que estaban trabajando con los niños, además de poder escuchar las explicaciones de los conductores-neurorehabilitadores, sobre la evolución de los pacientes gracias a la educación conductiva.

La Conselleria colabora con Fuvane con el objetivo de completar el proceso de rehabilitación extrahospitalaria de estos pacientes, mediante la práctica de técnicas de estimulación precoz y de terapias conductivas.

Al final de la visita, el conseller recibió un libro con dibujos de niños de la Fundación, en el que expresan lo que es para ellos Fuvane.

Noticias FUVANE**Grandes deportistas sorprenden a los niños de FUVANE**

Febrero/Junio, 2013. Los jugadores del Valencia CF, Roberto Soldado y David Albelda vinieron a vernos en

febrero, después de su entrenamiento diario. Gracias a esta visita, los deportistas pudieron ver cómo trabajan los niños con parálisis cerebral en nuestro centro.

El momento estrella de su paso por Fuvane fue, sin duda, el de las firmas y las fotos. Todos los niños se pudieron hacer una instantánea rodeados de sus ídolos del Valencia CF, además de pedirles autógrafos.

Y del fútbol pasamos al baloncesto, de la mano de Jrue Holiday.

Jugador de la NBA que en mayo vino a nuestra fundación, respaldado por el BBVA. Gracias a este apoyo, los niños de Fuvane pudieron jugar al baloncesto con toda una estrella de este deporte.

Al ritmo de música y con pompones para animar, los niños, sus familiares y los conductores recibieron a Holiday en la fundación, quien también visitó a los pacientes que se encontraban en tratamiento en esos momentos. Su paso por Fuvane fue todo un éxito.

Incansable labor de la Junta de Apoyo en actos solidarios

Marzo/Abril, 2013. Durante este primer semestre de 2013 la Junta de Apoyo de Fuvane ha brindado todo

su respaldo a dos actos solidarios muy importantes para nuestra Fundación. El primero de ellos fue una comida benéfica en el Ateneo Mercantil de Valencia, a la que asistieron más de 300 mujeres.

En este día, las asistentes al evento pudieron ver la mascletà desde el balcón del emblemático edificio, con vistas de lujo al Ayuntamiento de Valencia.

Y como muestra de que los deportistas también se vuelcan con las buenas causas, en abril celebramos el I Torneo de Golf Solidario. Cerca de 100 participantes disfrutaron de un magnífico día en el campo del Club de Golf Escorpión.

Gracias a la colaboración de numerosas marcas pudimos realizar rifas solidarias al final de cada evento, con gran participación.

Protagonistas

“Encontrar este centro ha sido mi salvación”

Entrevista a Amparo Noguero, madre usuaria Fuvane



Amparo Noguero acompaña a su hija Alicia todas las semanas a Fuvane. Mientras la niña trabaja dentro con los conductores, su madre espera fuera, aunque a veces no puede resistirse a mirarle por el cristal. Todos los días que vienen, el servicio de ambulancias del Ayuntamiento de Burjassot, les trae hasta el Parque Tecnológico y les lleva de vuelta a casa.

Amparo es testigo en primera línea de los avances de Alicia, y cuando habla de ellos no puede evitar emocionarse. Hoy, comparte con nosotros su experiencia.

¿Desde cuándo viene Alicia a Fuvane? ¿Cómo conociste la fundación?

Alicia vino a Fuvane con 17 meses y ahora tiene 4 años. Conocí la Fundación a través de una amiga que me comentó el trabajo que aquí se hacía. Por eso, hablamos con nuestro neuropediatra, y tras valorar el caso, nos derivó a Fuvane.

Hasta que dimos con este centro, el tratamiento que había recibido nuestra hija fue muy escaso e incluso nulo, durante una larga temporada.

Tras estos años, ¿qué puedes decir del trabajo que realizan desde Fuvane con Alicia?

Me parece un trabajo impresionante. Todo el equipo de Fuvane ha sido mi salvación, porque Alicia vino aquí sin hacer nada, no se movía, cuando le dejaba sentada en el sofá o en el carro se escurría. Poco a poco, empezó a arrastrarse, gatear y a coger cosas con la mano. Otro de los grandes avances es verle andar con los andadores e incluso a veces con muletas.

Gracias a estos años en Fuvane ha ganado muchísima autonomía, sabe comer sola, va al baño y cuando vamos al parque sube y baja por los toboganes.

Además, estoy muy contenta por el trato, no sólo el que le dan a los niños, sino el que recibimos las familias. Nunca me he encontrado con una mala palabra cuando vengo aquí.

¿Cómo es el día a día de Alicia?

Dependiendo del mes venimos a la Fundación todas las mañanas o tres veces a la semana, de 9:30h a 12:30h. Allí trabaja con los conductores y los otros niños. También se queda a comer.

Después de venir a Petö va a un colegio ordinario por las tardes, donde tiene muchas amigas que le ayudan y que juegan mucho con ella. En clase le quieren como a una más y cuándo no va preguntan por ella.

¿Cómo vive Alicia el venir a Fuvane?

Ella es consciente de que está enferma y de que viene aquí para curarse. Aunque hay días que no le apetece, casi siempre viene muy contenta porque le tratan con mucho cariño.

Cuando vuelve a casa corrige las posturas como le indican los conductores. Es muy independiente y responsable. Me dice: "Mamá, de mayor quiero ser médico para curar a los demás como me están curando a mí".

Y la familia, ¿cómo lleváis la situación de Alicia?

La verdad es que hemos pasado por diferentes fases. Yo lo comparo con un largo túnel en el que al principio no ves nada y, poco a poco, vemos la luz e incluso todo lo que hay fuera.

Las personas que no han visto a Alicia en mucho tiempo y se la encuentran ahora, se quedan alucinadas con la evolución.

Es cierto que aún queda mucho camino por recorrer, pero si hace un año me dicen que Alicia iba a subir con las muletas, no me lo creo.

La hermana de Alicia normaliza la situación e incluso muchas veces se olvida de que no puede seguir su ritmo.

¿Qué consejos darías a los padres que están en una situación similar?

En primer lugar les animaría a buscar un buen centro especializado donde les ofrezcan los tratamientos que su hijo necesita. Desde mi experiencia, puedo decirles que aunque es un proceso largo, se puede salir y alcanzar metas impensables.

Además, también quiero aconsejarles que no comparen la evolución de su hijo con la de ningún niño, aunque tenga una patología similar, porque cada uno es distinto.

Con Joel sí se puede



Con Joel sí se puede es el nombre que recibe el proyecto emprendido por Eric Polo, para colaborar con fundaciones y asociaciones que se dediquen al cuidado de niños enfermos. Desde hace más de un mes este

súper papá participa en casi todas las carreras populares empujando el carro de su hijo Joel, que tiene diagnosticado retraso mental grave. Su idea es encontrar un patrocinador que forre el carro de Joel con publicidad, a través de la que recaudará dinero para donar a diferentes entidades. La primera fundación con la que quiere colaborar es Fuvane, por lo que le estamos muy agradecidos.

A la espera de que llegue un patrocinador, Eric ha diseñado unas camisetas técnicas benéficas, que se venden a 10 euros. Los fondos recaudados irán destinados a nuestra fundación. Damos las gracias a Eric por esta ayuda desinteresada que nos brinda. Puedes pedir tu camiseta llamando a Fuvane o mandándonos un correo electrónico a: comunicacion@fundacionfuvane.org

“Los niños de Fuvane son personitas maravillosas”

Paloma Macián, estudiante de Fisioterapia



¿Cómo conociste la Fundación?

Conocí Fuvane a través de la universidad Cardenal Herrera-CEU, donde estudio Fisioterapia.

¿Cuáles fueron tus primeras impresiones?

La verdad es que desde el primer día mis impresiones fueron muy buenas. El equipo es fantástico y el trabajo que aquí se realiza es muy bonito.

¿Cómo valoras el trabajo que se hace en general desde la Fundación? ¿Y desde el servicio de Fisioterapia?

Valoro y respeto mucho cómo se trabaja en la Fundación Valenciana para la Neurorehabilitación. Es el rotatorio del *Practicum* donde más he aprendido y el que más me ha gustado a nivel profesional. Naama, la fisioterapeuta del centro, es muy buena y muy responsable en lo suyo. Además se toma muy en serio su papel de docente y eso se notará en nuestra vida profesional posterior.

¿Podrías compartir algo de lo que hayas aprendido?

En las cuatro semanas que estuve aprendí mucho. Principalmente a tratar con niños y en equipo. He adquirido muchos conocimientos de fisioterapia pediátrica y también he conocido más de cerca la terapia conductiva y su aplicación práctica.

¿Cómo describirías a los niños que vienen a Fuvane?

Son todos personitas maravillosas.

De todo lo que aquí has vivido, ¿con qué te quedas?

Es difícil escoger un único aspecto, pero si tengo que quedarme sólo con una cosa, es con los buenos ratos que me han dado los niños en las sesiones.

¿Quieres colaborar con FUVANE?

Para colaborar con la labor que realiza la Fundación Valenciana para la Neurorehabilitación, con los niños y adolescentes con parálisis cerebral, se puede hacer un donativo a través del siguiente número de cuenta:

BANCO VALENCIA 0093-0121-57-0000285323

También puedes hacerte socio o animar a algún conocido a colaborar de esta manera con Fuvane, desde el apartado específico para ello en nuestra página web (COLABORA).

Gracias a estas ayudas se mantiene la exención por renta en el pago de las cuotas. ¡AYÚDANOS A SEGUIR!



Síguenos también a través de...

www.fundacionfuvane.org

Fundación Fuvane 

@Fuvane 