

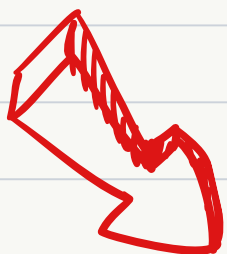
YO NO ME QUEJO, REIVINDICO



¿CONOCES MALDITA VALINA?

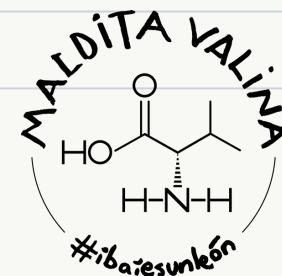
Santos Junquera y Zuriñe Lasagabaster

www.malditavalina.es
@maldita_valina
655716176
malditavalina@gmail.com



CONTENIDO

- | | |
|--------------------------|------------------|
| 01. Introducción | 04. Objetivos |
| 02. Equipo | 05. Herramientas |
| 03. Hablemos de
HIBCH | |



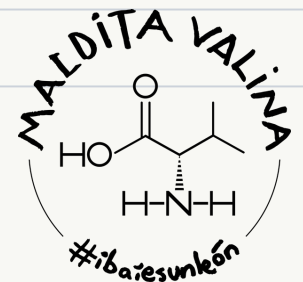
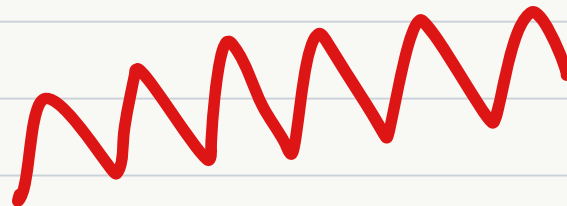
INTRODUCCIÓN

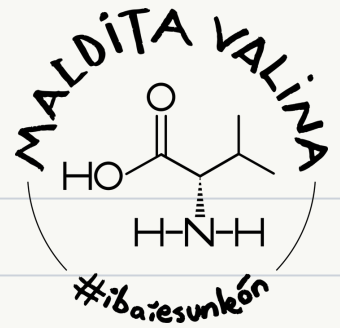


Maldita Valina es una asociación sin ánimo de lucro.

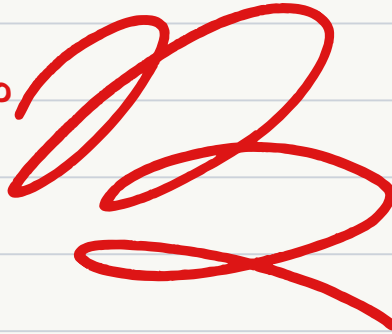
Ahora, pasados unos meses, gracias al éxito de nuestro logotipo y el merchandising que hemos diseñado nos hemos dado cuenta, que sin pretenderlo, hemos creado una marca 100% original y solidaria. Decimos 100% solidaria porque todos los beneficios son para las terapias, accesorios, sillas, etc. que necesita nuestro pequeño león Ibai.

Nuestra labor como asociación es de orientación a otras familias, divulgación, sensibilización y visibilización.





YO NO ME QUEJO, REIVINDICO



EQUIPO MALDITA VALINA
#ibaiesunkón





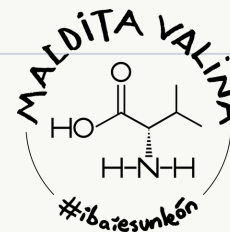
Unax, Aimar e Ibai son nuestros hijos y dentro de la asociación no ejercen ninguna labor. Somos Santos y yo (Zuriñe) quienes realizamos los diseños, textos, actualizamos las redes, web, folletos informativos, etc. Respecto a la parte de sensibilización en colegios soy yo (por mi formación de educadora social) quien realizo las coordinaciones y sesiones.

Decimos que toda la familia somos equipo, puesto que tanto Unax como Aimar están muy implicados. Sin su generosidad y sensibilidad, este proyecto no hubiese sido posible. Además, participaron activamente en el diseño del logotipo puesto que las palabras MALDITA VALINA y #ibaiesunkón las escribieron ellos.

De momento, no tenemos en la asociación, otras familias afectadas por la misma enfermedad que Ibai, pese a que sabemos que hay otros casos en España. Ojalá , algún día podamos llegar a conocernos

Hoy por hoy, tenemos contacto con una familia de Colombia, que nos conoció gracias a una publicación que hicimos en las redes de Maldita Valina. Nos escribieron un mensaje por privado , y desde entonces hablamos para compartir experiencias. Además, conseguimos que los especialistas que tratan a su pequeña y los que tratan a Ibai comiencen a coordinarse. Estamos muy agradecidos, de haber conocido el caso de la pequeña Sofi, y aportarnos tanto los unos a los otros.

FAMILIA JUNQUERA
LASAGABASTER



HABLEMOS DE HIBCH



La enfermedad de Ibai es: Neurodegeneración por deficiencia en 3-hidroxisobutiril-CoA-hidrolasa (la abreviatura es HIBCH) . Es un trastorno caracterizado por retraso del desarrollo motor, hipotonía y neurodegeneración progresiva. Actualmente no tiene tratamiento ni cura. La medicación que toma es para paliar síntomas que provoca su enfermedad.

Intentamos explicarlo de forma sencilla:

La enfermedad de nuestro pequeño león, es como si tuviese 2 partes.

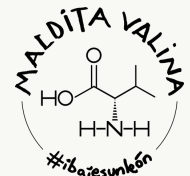
Una neurodegenerativa, y la otra metabólica.

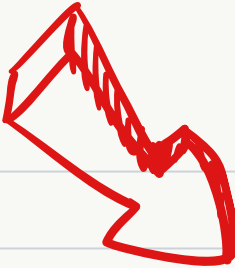
Sobre la primera, poco podemos explicar. No sabemos a qué ritmo puede avanzar, qué partes del cerebro afectará antes ni qué es lo que va provocando su deterioro. Intentamos no pensar mucho en ello, la verdad.

De la parte metabólica sabemos un poco mas;

Ibai no procesa la Valina, que es un aminoácido, proteína, esencial para vivir (de ahí el nombre de la asociación).

El mayor riesgo es que se descompense metabólicamente. Esto puede suceder porque no controlemos bien su dieta o si enferma. Por eso, tiene una dieta muy estricta y tenemos que intentar protegerlo de virus, bacterias etc.

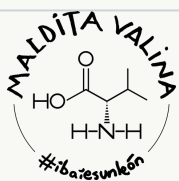




OBJETIVO PRINCIPAL

Maldita Valina surge de la necesidad de contar al mundo que no nos vamos a quedar indiferentes, Maldita Valina es una adaptación al medio “Era resignarse y ver pasar el tiempo de nuestro pequeño, o movernos y luchar”.

Nuestro objetivo principal es HACER VISIBLE LO INVISIBLE, luchar por dar visibilidad a la enfermedad HIBCH, y ojalá lograr una investigación sobre ella. Pero también queremos dar visibilidad a las más de 7.000 enfermedades raras que se conocen. Por eso, somos socios y vamos de la mano de ALER (Asociación Leonesa de Enfermedades Raras y sin diagnóstico) que junto con FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) fueron los que nos ayudaron desde que recibimos el diagnóstico de Ibai. Es primordial dar visibilidad a todas estas enfermedades y todos los inconvenientes y trabas que nos encontramos las familias de los/as enfermos/as.

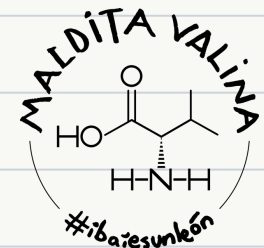


YO NO ME QUEJO, REIVINDICO

OBJETIVO 1



Además del trabajo divulgativo, tenemos también como objetivo, hacer un trabajo de sensibilización a familias, colegios y menores. De momento, hemos empezado con el último grupo, realizando sesiones en aulas del CEIP Miguel Delibes de Aldeamayor de San Martín donde hablamos de enfermedades raras, inclusión, diversidad y respeto. En el futuro nos gustaría realizar también talleres en escuela de padres/madres y profesorado. Para ello es fundamental contar con la colaboración de voluntarios/as que puedan acompañarnos en dichas sesiones.



OBJETIVO 2



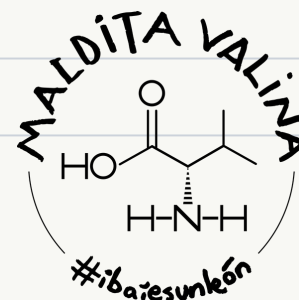
Este objetivo es en beneficio directo a los/as afectados por la enfermedad.

Como hemos mencionado antes, de momento el único afectado que tenemos dentro de la asociación es Ibai. Dado al riesgo que existe de descompensarse metabólicamente, debemos protegerlo y evitar todo lo posible el contacto con virus.

Una manera de prevenirlo, es intentar acudir lo menos posible a urgencias y hospitales. Actualmente Ibai está dentro del programa de Paliativos Pediátricos del Hospital Rio Hortega de Valladolid, con hospitalización domiciliaria. Por lo que ese aspecto está cubierto.

Otra manera de reducir el riesgo, de estar en contacto con virus, es retrasando su escolarización. Para ello, requiere como objetivo, suplir las terapias que realizaría, en un colegio de necesidades especiales, de manera privada.

Actualmente, Ibai tiene 2 años, y recibe cada semana 1 sesión de hidroterapia , 3 sesiones de fisioterapia (1 en atención temprana , 2 en casa) 1 sesión de logopeda. Para seguir avanzando y adaptándonos a las necesidades según la edad del menor, habría que ampliar progresivamente, sesiones de terapia ocupacional , sala multisensorial , musicoterapia, etc. Dichas sesiones, requieren de un presupuesto mensual muy elevado para la familia.



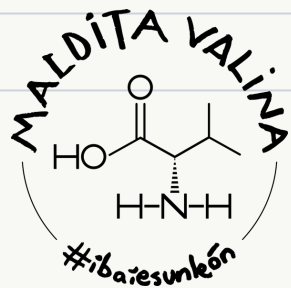
HERRAMIENTAS

¿Qué herramientas dispone Maldita Valina para alcanzar los objetivos?

Para el principal: contamos con redes sociales, página web, eventos, contactos en prensa y una red social y de colaboradores que poco a poco va creciendo.

Para el Objetivo 1: contamos con el apoyo de ALER que nos facilita documentación y material necesario y oficial (programa de FEDER) para realizar las sesiones de sensibilización. Lo que aún no tenemos y en lo que estamos trabajando, es en encontrar voluntarios/as con formación en el ámbito social, sanitario y/o educación.

Para el objetivo 2: contamos con merchandising que vendemos en eventos y tienda online www.malditavalina.es. Y además, participamos en actos solidarios donde se recauda dinero mediante la venta de inscripciones, rifas para sorteos y/o donaciones



Maldita Valina #ibaesunleón
Comunidad
Maldita Valina es refugio para familias atípicas e inconformistas, es un grito desesperado para "sacudir el mundo" y hacer visible lo invisible
www.malditavalina.es

Panel para profesionales
138 mil cuentas alcanzadas en los últimos 30 días.

Editar perfil Compartir

COMENTAR ENVIAR UN MENSAJE MENCIONAR A MALDITA VALINA EN SU BIENESTAR VER MENCIONES SORTEO

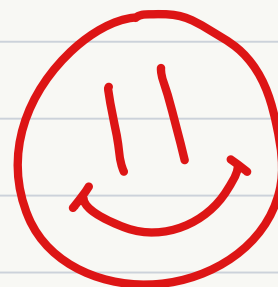




YO NO ME QUEJO, REIVINDICO



¡MUCHAS
GRACIAS!



www.malditavalina.es
[@maldita_valina](https://twitter.com/maldita_valina)
655716176
malditavalina@gmail.com

