



FICHA RESUMEN CANDIDATURA WEB
a los Premios Somos Pacientes 2015

Entidad: Asociación de Hemiparesia Infantil - HEMIWEB

Presidente: Nuria Carol Palau

Dirección: c/ Marina, 249 Principal 2ª 08013 Barcelona, España

Contacto: Jorge Agustí Sánchez Cargo: Tesorero

Teléfono: 639 305 203 Mail: jorgeagusti@hemiweb.org

Categoría: Desarrollo Web

ACTIVIDAD PRESENTADA: La página Web www.hemiweb.org, fue creada, financiada e impulsada por la Fundación María Agustí en la primavera del año 2.014 con los siguientes objetivos:

- 1º.- Promover la constitución de una asociación de hemiparesia infantil a nivel estatal, ya que debido a la dispersión geográfica de las familias afectadas era muy difícil, e inasequible económicamente, dar a conocer el proyecto por otros medios.
- 2º.- Visibilizar la hemiparesia infantil en la sociedad, sus causas (poca gente sabe que los niños, incluso los no nacidos, también sufren ictus), sus consecuencias, e información accesible y práctica para las familias, tanto en forma escrita (guías, etc.) como en forma audiovisual (videos).
- 3º.- Ser un punto de encuentro para facilitar el apoyo mutuo entre familias y la difusión de información accesible sobre la hemiparesia infantil en lengua española.
- 4º.- Facilitar el contacto con organizaciones de otros países.

La primera versión de la web se publicó en la primavera de 2014, está diseñada con wordpress y cuenta con todos los pluguins necesarios para su correcto funcionamiento y aprovechamiento. Cuenta asimismo con diferentes apartados de información y recursos sobre la hemiparesia infantil, así como un espacio exclusivo para socios con descuentos e información.

El blog permite difundir noticias e información interesante para el público al que va dirigido: padres, familiares y pacientes con hemiparesia o hemiplejia, y también profesionales especializados. Cuenta asimismo con enlaces a las diferentes redes sociales con las que cuenta actualmente la Asociación de hemiparesia Infantil: Facebook, Canal Youtube y Twitter, y también con enlaces a mails específicos para preguntas o dudas que sirven para apoyar y ayudar a los padres de los niños y niñas con hemiparesia.

La web sirve también como punto de referencia de acogida para nuevos padres y madres de niños con hemiparesia, que encuentran así fácilmente en la red un apoyo rápido desde cualquier punto de España y otros países de habla hispana.

MEDIOS / RECURSOS:

La web ha sido financiada íntegramente con recursos propios de la Fundación María Agustí, que se financia con donativos de particulares y a través del micromecenazgo en la plataforma TEAMING:

www.teaming.net/hemiweb-hemiparesiainfantil

www.teaming.net/fundacionmariaagusti-nin-sconhemiparesia

La Fundación María Agustí y la Asociación de Hemiparesia Infantil disponen de un convenio en virtud del cual ambas comparten el uso de la web para el cumplimiento de sus finalidades.


RESULTADOS:

Los resultados han sido mucho más positivos y satisfactorios de lo esperado porque no sólo ha servido para impulsar la creación de la **Asociación de Hemiparesia Infantil**, que ya es una realidad y cuenta con **más de 100 familias asociadas** en toda España, sino que por el número de visitas recibidas entendemos que se está consolidando como un **referente informativo y de apoyo para las familias de niños y niñas con hemiparesia** que, a través de la información de la web, pueden contactar con una cada vez más amplia red de apoyo de otras familias en su misma situación organizada a través de un grupo (cerrado) de Facebook donde más de 3.000 familias de todo el mundo ya comparten información y apoyo emocional.

Les ofrecemos finalmente información adicional del proyecto HEMIWEB para que puedan profundizar en lo anteriormente expuesto en la medida en que sea necesario, como nuestra video-memoria 2.014 (<https://youtu.be/3ImSsY37vgE>), la memoria de las principales actividades y eventos del año 2.014 (https://drive.google.com/file/d/0B64byyurd_ZOQy1XTi1MQTdRVWM/view?usp=sharing) , nuestro canal de youtube (<https://www.youtube.com/channel/UCY-nWtDmyQcpTmywZ2qE6Vg>) en el que destaca el video-viral **¿Qué es la Hemiparesia?** para dar a conocer la misma (reproducido más de 6.000 veces), el informe Social-Media con las estadísticas más recientes que disponemos (https://drive.google.com/file/d/0B64byyurd_ZOUlo0VUIpNDZNVXc/view?usp=sharing) y nuestras cuentas y estatutos:

https://drive.google.com/folderview?id=0B64byyurd_ZOU3FNZ0J1aXVzT3M&usp=sharing

Finalmente, queremos manifestarles que somos una fundación de origen familiar, y la asociación que hemos promovido está hecha por y para madres y padres, que apenas disponemos de medios ni de tiempo por nuestras dedicaciones habituales (familia, trabajo, etc.), por lo que les rogamos que si existiera algún defecto de forma, falta de alguna documentación etc., nos lo comuniquen para que podamos subsanarlo de forma inmediata. De cualquier forma, salgamos o no elegidos, les agradecemos infinitamente la oportunidad y les felicitamos por su iniciativa.



ASOCIACIÓN DE HEMIPARESIA INFANTIL
Nuria Carol Palau
Presidenta