



FEBHI

Memoria Anual

2016



Declarada de Utilidad Pública



Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia

MEMORIA ANUAL FEBHI 2016

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA

C/ PECHUÁN 14 (LOCAL) 28002 MADRID

TELF.: 91 415 20 13 E-MAIL: F.BALLESTEROS@FEBHI.ORG

WWW.FEBHI.ORG

TODOS LOS DERECHOS RESERVADOS. PROHIBIDA LA REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL DE ESTA MEMORIA, POR NINGÚN MEDIO ELECTRÓNICO O MECÁNICO SIN EL PERMISO EXPRESO Y POR ESCRITO DEL EDITOR.



ÍNDICE

Presentación

1. FEBHI	7
2. Fortalecimiento Tejido Asociativo	17
3. Programa de Infancia y Familia	29
4. Programa de Empleo	37
5. Comunicación y Sensibilización	53
6. Fuentes de Financiación	63
7. Directorio de Asociaciones	69
8. Anexo: Espina Bífida e Hidrocefalia	71

El año 2016 no ha sido un año fácil, estamos en un proceso de revisión interno que nos permita ajustar mucho más nuestro trabajo en línea con nuestras entidades, pero aun así hemos conseguido importantes logros.

Hemos acabado el proceso iniciado en 2015 para elaborar el **Plan Estratégico 2017-2022** que se aprobó en la Asamblea del 12 de junio de 2016. Como continuación de este trabajo, hemos empezado una revisión de perfiles y funciones del equipo técnico, para ajustarlo al máximo a los objetivos que persigue el nuevo Plan Estratégico.

Seguimos apoyando el **fortalecimiento de nuestras entidades**. Este año hemos tenido tres momentos claves en este sentido: las Jornadas Nacionales y Encuentro de Familias de junio, el Encuentro Técnico de septiembre y el Encuentro de Familias de noviembre.

Estos espacios permiten una mayor coordinación de nuestro trabajo global y la participación de los auténticos protagonistas de nuestro movimiento: las personas con Espina Bífida (EB). La campaña con motivo del Día Nacional de la Espina Bífida (21 de noviembre) con el título **“Yo tengo Espina Bífida”** es fruto de estos encuentros y tuvo un gran impacto en redes sociales (59.400 impresiones en twitter en 20 días).

Sigue siendo una prioridad en la federación apoyar el trabajo de las asociaciones federadas con la infancia. Este año, a través del proyecto de **Banco de Materiales Orto-protésicos para la infancia** se han distribuido materiales por un valor de 90.318,23€.

Tenemos que destacar las 105.335 visitas alcanzadas en el **Blog Empleo y Discapacidad**, un dato que nos demuestra la importancia de trabajar para favorecer la búsqueda de empleo de las personas con EB u otra discapacidad. En este sentido en mayo lanzamos la campaña de sensibilización empresarial **“Seleccionamos Talento”** en Metro Madrid y pusimos en marcha el portal **FEBHIOrienta** dirigido a personas con EB de toda España que están buscando trabajo.

Todos tenemos especial cariño a “Paquito”, el protagonista del corto sobre la EB que este año ha alcanzado las **100.000 visitas** en YouTube. Este corto es la mejor presentación de la Espina Bífida para acercar a la población las dificultades y necesidades que tienen las personas afectadas, en las diferentes etapas de la vida.

Nuestro reto para el próximo año: revisar el trabajo llevado a cabo hasta la fecha para conseguir el **reconocimiento de enfermedad de tratamiento crónico** y, junto con nuestras asociaciones, establecer una estrategia que nos permita lograr la gratuidad de productos farmacéuticos y orto-protésicos para las personas con EB de toda España.

Nos sobran ganas e ilusión para seguir trabajando por y para las personas con Espina Bífida y sus familias junto a nuestras asociaciones una vez marcado un rumbo común con el nuevo Plan Estratégico.

1

FEBHI

1.1. Quiénes somos

1.2. Misión, Visión y Valores

1.3. Plan Estratégico

1.4. Necesidades y peticiones de las personas con EBH

1. FEBHI

1.1. Quiénes somos

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) nació el 31 de octubre de 1.980 y el 15 de julio de 1.981 quedó inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones como organización no gubernamental (ONG).

Actualmente agrupa a 17 asociaciones y una federación autonómica en España. En total, da cobertura a cerca de 2.500 personas afectadas y a 10.000 familiares.

Desde el año 2011 tiene el reconocimiento de Utilidad Pública y está certificada en EFQM (+200).

La Federación forma parte de diferentes organizaciones nacionales e internacionales:



COCEMFE Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España, miembro del Consejo Estatal y coordinadora del área de Educación.



CERMI Comité Español de Representantes de personas con Discapacidad.

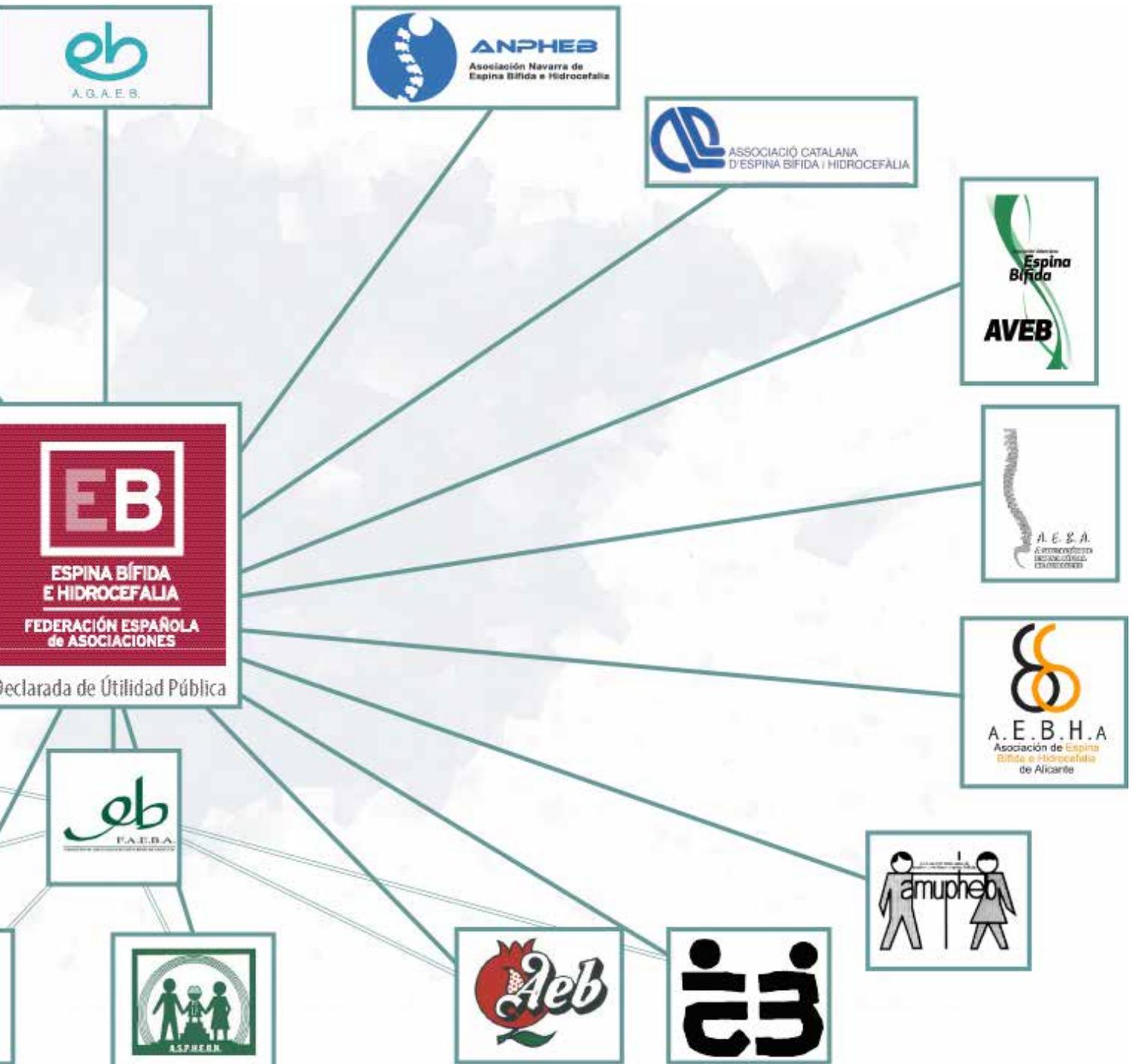


IFSBH Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia.



FEDER Federación Española de Enfermedades Raras.





1.2. Misión, Visión y Valores

MISIÓN

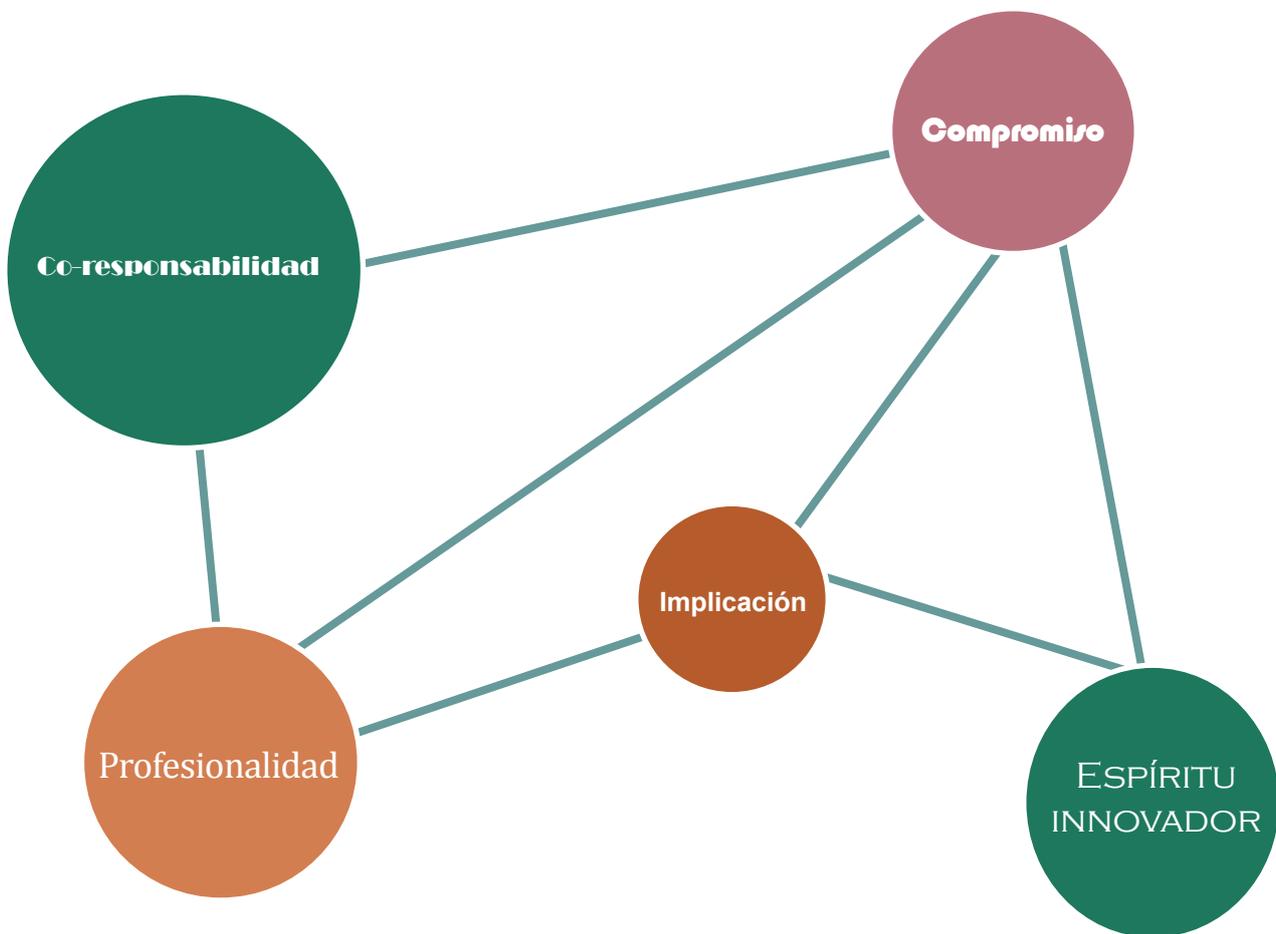
Aglutinar y apoyar a las asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (EBH) de todo el territorio con el fin de representarlas y reivindicar, en el ámbito nacional e internacional, la mejora de la calidad de vida de las personas con EBH, la integración de las personas con discapacidad en general y la prevención de la Espina Bífida (EB).

VISIÓN

Queremos que FEBHI sea una red fuerte, innovadora y referente de asociaciones de EBH implicadas en un proyecto común que visibiliza y exige el reconocimiento de los derechos de las personas con EBH y reivindica la integración plena en la sociedad de las personas con discapacidad en general, así como la existencia de un sistema global y eficaz de prevención de la EB en España.

VALORES

FEBHI tiene presente a la hora de desarrollar su trabajo los siguientes valores:



1.3. Plan Estratégico

Durante el año 2016 y como continuación del proceso iniciado en 2015, se ha asociaciones, para definir y ajustar de un modo real, los objetivos del nuevo 2017 hasta 2022.



realizado un profundo análisis de las necesidades del colectivo junto a nuestras Plan Estratégico aprobado en la Asamblea de Junio y que se desplegará desde



PLAN ESTRATEGICO 2017-2022

FEBHI

Federación Española de Asociaciones de Espina bífida e Hidrocefalia

Sede Social
c/ Pechuán, 14 28002 Madrid
91 415 20 13

www.febhi.org



1.4. Necesidades y peticiones de las personas con EBH

FEBHI trabaja activamente para dar respuesta a los siguientes puntos



LOGO DE DADES Y CIONES

ESPINA BÍFIDA
E HIDROCEFALIA
EDERACIÓN ESPAÑOLA
de ASOCIACIONES
e Utilidad Pública

8

Eliminar las diferencias territoriales en la asistencia sanitaria y en el acceso a los tratamientos y medicamentos

Asegurando una cartera de servicios común en todas las Comunidades Autónomas y que cubran las necesidades socio-sanitarias de las personas con Espina Bífida en igualdad de condiciones.

7

Pre-jubilación por discapacidad

Que la Espina Bífida se incluya en el listado de discapacidades recogidas en el Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, sobre la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45 por ciento.

5

Diagnóstico de la EB

Es fundamental trabajar en la sensibilización y formación de los especialistas médicos que siguen los embarazos, para realizar un adecuado diagnóstico precoz de la Espina Bífida.

6

Promoción de la investigación

Dotar de los recursos necesarios, tanto materiales como humanos, para investigar en los siguientes aspectos:

- . Intervenciones quirúrgicas de DTN intra-uterinas.
- . Profilaxis para evitar las infecciones en el cierre del Mielomeningocele y en la implantación de la válvula de derivación LCR.

2

FORTALECIMIENTO DEL TEJIDO ASOCIATIVO

2.1. Jornadas Nacionales: Formación en temas de interés e intercambio de experiencias

2.2. Encuentros de técnicos

2.3. Congreso y talleres IFSBH

2. Fortalecimiento del tejido asociativo

En los últimos años, FEBHI ha logrado avanzar en un trabajo de fortalecimiento con sus Entidades Federadas. El Grupo de Trabajo Asociativo de 2015 ha alcanzado el cumplimiento de las especificaciones técnicas establecidas en el sistema de gestión y en el mes de junio de 2016 cerraremos un primer ciclo con la entrega del reconocimiento al Compromiso Social.

La entrega en las Jornadas Nacionales es estratégico para FEBHI ya que al encontrarse presentes todas las entidades Federadas se conforma como un espacio privilegiado donde sembrar entre el resto de asociaciones la motivación suficiente como para comenzar una experiencia similar, logrando así generar sinergias que ayuden a las Entidades Federadas a alcanzar las metas establecidas.

Actualmente somos conscientes de que la profesionalización de las entidades, la mejora de su gestión y la implicación activa de las personas con discapacidad facilitan la consecución de objetivos de integración de las personas con discapacidad y, en nuestro caso en concreto, de las personas con espina bífida. Es por ello, que desde una entidad de segundo nivel, como FEBHI, se fomenta y refuerza la autonomía y el papel activo de las personas con discapacidad y la mejora de la gestión de las asociaciones que dan respuesta directa a las necesidades de información, orientación, apoyo e integración de las personas con discapacidad y en concreto de las personas afectadas por EB, favoreciendo así el fortalecimiento del tejido asociativo, la creación de redes de trabajo y la posibilidad de compartir buenas prácticas, logros y dificultades de cada entidad como parte de un proceso de mejora continua.



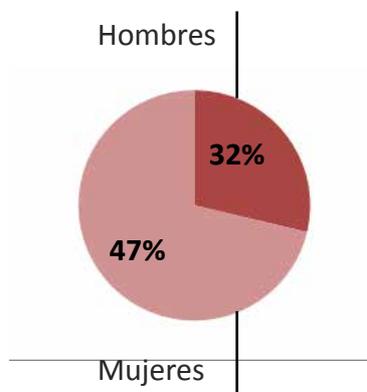
2.1. Jornadas Nacionales: formación en temas de interés e intercambio de experiencias

Las Jornadas, que viene celebrando FEBHI desde el año 2002 a nivel nacional, este año se desarrollaron en el **Hotel Servigroup Galúa de La Manga del Mar Menor (Murcia)**, el 11 y 12 de junio.

Son una iniciativa habitual de la Federación para asegurar que las personas con Espina Bífida, sus familias y los directivos de las asociaciones, se beneficien de los avances que se están produciendo en la sociedad en el campo de la investigación, atención socio-sanitaria, educación, integración socio-laboral y gestión asociativa.

Al tener asociaciones por toda España, se hace necesario un espacio de encuentro donde los miembros de las distintas entidades puedan exponer y compartir información y experiencias de interés para todo el colectivo.

Este año se ha celebrado la XIV edición con la participación de un total de **79 personas**, incluyendo a los participantes del Encuentro de Familias que comparten algunos espacios con las Jornadas:



Los participantes provenían de las siguientes ciudades y/o de las entidades

2. Fortalecimiento del tejido asociativo

federadas existentes en las siguientes provincias o comunidades autonómicas:
De Alicante, Albacete, Cádiz, Campo de Gibraltar, Cataluña, Madrid, Málaga, Murcia, Navarra, Sevilla y Valencia.

El sábado 11 de junio, a las 9:30 tuvo lugar el registro de asistentes y entrega de carpetas. La mesa de inauguración de las jornadas empezó a las 10:00 presidida por la presidenta de FEBHI, **D^a Carmen Gil**, junto a **D^a Encarna Guillén** (*Consejera de Sanidad de Murcia*), **D. Juan M^a Vázquez** (*Diputado del Congreso*), **D^a M^a Teresa Fernández** (*Consejera Técnica del Real Patronato sobre Discapacidad*) y **D^a Roser Romero** (*Secretaria de Organización de COCEMFE*).



La presidenta de la federación agradeció a todos su asistencia e invitó a participar y compartir en cada uno de los espacios de las jornadas para enriquecimiento de todos los asistentes. Además destacó lo especial de este encuentro, por coincidir con el 35 aniversario de la federación.

D^a Roser Romero, invitó a *“las nuevas generaciones de personas con Espina Bífida a prepararse y asumir su liderazgo”*, es el momento del relevo generacional.

D^a M^a Teresa Fernández, en su intervención destacó que *“todos tenemos un fondo común, la federación es un ejemplo de trabajo continuo y colaboración conjunta”*.

D. Juan M^a Vázquez, recordó la importancia de la formación en todos los niveles que conforman el movimiento asociativo.

D^a Encarna Guillén habló de la importancia de reivindicar los derechos, la plena inclusión y la prevención de los defectos del tubo neural. Se ha logrado mucho pero todavía queda por hacer en el sector de personas con discapacidad.

Los contenidos que se abordaron en las jornadas se recogen en el siguiente programa:

<p>SABADO 11 DE JUNIO</p> <p>09:00 Registro participantes</p> <p>09:30 Bienvenida:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Carmen Gil (<i>Presidenta FEBHI</i>) • Antonio Sánchez-Solís (<i>Delegado Gobierno Regional de Murcia</i>) • Juan M^a Vazquez (<i>Diputado por Murcia</i>) • Teodoro García (<i>Diputado por Murcia</i>) • M^a Teresa Fernández (<i>Consejera Técnica del Real Patronato sobre Discapacidad</i>) • Roser Romero (<i>Secretaria de Organización de COCEMFE</i>) <p>10:15 Entrega de Estrellas al Compromiso Social de la Fundación Grupo Develop con el Real Patronato Sobre Discapacidad</p> <ul style="list-style-type: none"> • M^a Teresa Fernández (<i>Consejera Técnica del Real Patronato sobre Discapacidad</i>) • Jose Luis Antolin (<i>Director Consultoría de Fundación Grupo Develop</i>) <p>10:45 Presentación del portal FEBHIOrienta</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fátima Ballesteros (<i>Responsable de Empleo y Calidad FEBHI</i>) • Beatriz García (<i>Técnica Empleo COCEMFE</i>) • Maria González (<i>Técnica Empleo FEBHI</i>) <p>11:30 Descanso</p> <p>12:00 Mesa médica 1:</p> <p><i>Vejiça neurógena. Historia natural con el crecimiento. Factores de prevención del daño renal.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Dr. Gerardo A. Zambudio (<i>Cirujano pediátrico Hospital Univ. Virgen de la Arrixaca de Murcia</i>) • Dra. M^a José Lorente (<i>Pediatra Hospital Univ. Virgen de la Arrixaca de Murcia</i>) <p><i>Enfermedad renal crónica y Espina Bífida</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Dr. Francisco Morales (<i>MIR de Nefrología Hospital Univ. Virgen de la Arrixaca de Murcia</i>) 	<p>13:10 Mesa médica 2: Hidrocefalia y sus implicaciones en la Espina Bífida.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dr. Antonio López (<i>Adjunto Servicio de Neurocirugía y Responsable de la Sección de Neurocirugía Infantil Hospital Univ. Virgen de la Arrixaca de Murcia</i>) <p>13:45 Comida</p> <p>16:00 Experiencias: "Tengo un hijo con Espina Bífida"</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pepa Martos (<i>AMUPHEB</i>) <p>17:00 Nutrición y alimentación para personas con Espina Bífida</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elena López (<i>Dietista y Nutricionista</i>) <p>18:00 Tiempo libre</p> <p>20:30 Photocall Premios FEBHI</p> <p>21:00 Entrega de Premios Institucionales FEBHI</p> <p>22:00 Cena de Gala "35 años FEBHI"</p> <p>24:00 Concierto "El sótano del Doctor"</p> 	<p>DOMINGO 12 DE JUNIO</p> <p>08:00 Desayuno</p> <p>09:30 Taller sobre el portal FEBHIOrienta</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fátima Ballesteros (<i>Responsable de Empleo y Calidad FEBHI</i>) • Beatriz García (<i>Técnica Empleo COCEMFE</i>) • Maria González (<i>Técnica Empleo FEBHI</i>) <p>13:00 Cierre Jornadas</p> <p>13:30 Comida</p> <p>Unidos para mejorar!</p>  <p>Rogamos cumplir el horario por respeto a los ponentes y asistentes, el tiempo de todos es un tesoro preciado.</p> <p>Para cualquier incidencia o duda, recomendamos dirigirse al equipo de la organización.</p> <p>No olvides contestar al cuestionario de satisfacción y entregarlo a la organización antes de marchar, ayúdanos a mejorar!</p>
--	--	---

2. Fortalecimiento del tejido asociativo





2. Fortalecimiento del tejido asociativo

Al finalizar las jornadas se pasa un cuestionario de satisfacción que nos permite mejorar esta acción cada año. Las preguntas del cuestionario se formulan en relación a los *Medios Materiales*, la *Organización por parte de FEBHI*, *Ponencias* y *Taller de Empleo*. De este modo, los *Medios Materiales* y las *Ponencias* han sido valorados con un 3,26 y un 3,47 respectivamente, esto es, *Satisfactorios*. Los items mejor valorados han sido la *Organización por parte de FEBHI* y el *Taller de Empleo* con un 3,71 y 3,75, esto es, *Muy Satisfactorios*.

En los cuestionarios se recogen propuestas y sugerencias que son tenidas en cuenta en la planificación de las siguientes jornadas, haciendo de este modo partícipes en la organización de las mismas a las personas afectadas y sus familias.

2.2. Encuentro de técnicos

FEBHI ha realizado un trabajo presencial con los equipos técnicos de las asociaciones federadas que facilita poner en línea las estrategias del tejido asociativo de Espina Bífida, líneas de gestión comunes y que optimicen los recursos y análisis de necesidades así como propuestas de evaluación continua.

Este proyecto ha logrado un objetivo múltiple:

- Alcanzar un mayor y mejor aprovechamiento de los recursos en las asociaciones y del capital humano que suponen sus Juntas Directivas, equipos técnicos, voluntarios/as y personas afectadas que participan activamente en la sociedad.
- Mejorar la intervención con el colectivo de personas con discapacidad abordando por medio de la formación los diferentes aspectos que afectan a todos los grupos de interés que están implicados
- Fortalecer el trabajo en red en el ámbito asociativo.

Así, además de sesiones de trabajo en las propias asociaciones, se ha celebrado un encuentro técnico en Madrid los días 27 y 28 de septiembre al que asistieron representantes de las asociaciones de Murcia, Barcelona, Algeciras, Navarra, Sevilla, Alicante, Valencia, Madrid y de la Federación Andaluza.



En esta sesión de trabajo se acordaron medidas específicas de trabajo en red y se alcanzaron las siguientes conclusiones:

- I. Todos/as trabajamos por lo mismo: Alcanzar la plena inclusión de las personas con EB, apoyar y acompañar a sus familias y sensibilizar y prevenir.
- II. Unidos/as somos más fuertes, se nos oye y se nos ve más y aprendemos otras formas de trabajo, iniciativas etc.
- III. Son necesarios estos puntos de encuentro y la creación de nuevas formas de trabajo conjunto como son las comisiones para profundizar y mejorar.
- IV. Tenemos la responsabilidad de transmitir lo aprendido y trabajado en nuestras entidades tanto a nivel político como técnico para que el trabajo realizado tenga sentido.

Fruto del trabajo realizado en este encuentro se generó un conjunto de conclusiones, denuncias y reivindicaciones del movimiento asociativo que se tuvieron en cuenta en la planificación conjunta de la campaña del Día Nacional "Yo tengo EB".

2. Fortalecimiento del tejido asociativo

2.3. Congreso y talleres de IFSBH

El primer taller europeo de 2016 organizado por IFSBH y en el que participó FEBHI, tuvo lugar los días 18 y 19 de Junio en Budapest, Hungría. Los miembros de IF de 17 países europeos se juntaron para debatir las prioridades de trabajo y para dar al secretariado de IF una guía para sus actividades en 2017.

El último día de los talleres europeos los miembros compartieron y aprendieron de las buenas prácticas de unos y otros y cogieron consejos e ideas que pudieron llevar a sus propias asociaciones. FEBHI compartió el proyecto de viviendas de autonomía que tienen en marcha algunas de sus entidades.



En noviembre FEBHI participó en la Conferencia Internacional de IFSBH que se celebró bajo el lema ***“¿Cuál es nuestro siguiente paso? ¡La iniciativa de prevención global!”***

Este año fue en Gante y reunió a casi 300 participantes. Los debates fueron muy innovadores, sinceros y en algunas ocasiones emotivos. Uno de los puntos a destacar de esos días fue la presencia oficial de la princesa Astrid de Bélgica en la iniciativa global de prevención.

Durante la conferencia se celebró la Asamblea donde Margo Whiteford fue reelegida como presidenta de IF y cuatro nuevos miembros entraron en la junta: Tom Scott (Irlanda), Aziza Mustafa Elnaeema (Sudan), Papatya Alkan Genca (Turquía) y Nicola Busata (Italia).

3

PROGRAMA DE INFANCIA Y FAMILIA

3.1. Blog EB

3.2. Consultas nuevas familias y derivaciones

3.3. Encuentros de Familias

3.4. Homenajes a familias de las asociaciones

3.5. Banco de Materiales Ortoprotésicos

3. Programa de Infancia y Familia

Federación a través del Programa de Familia facilita información a las personas con Espina Bífida y sus familias. Son muchas las preguntas que surgen cuando dan el diagnóstico a los futuros padres. No siempre, en el sistema médico encuentran respuestas a sus inquietudes.

Así, en la web hay información general sobre la Espina Bífida y la Hidrocefalia accesible a cualquier persona que disponga de internet. Además, se puede consultar un directorio con todas las asociaciones federadas para que puedan también contactar con ellas y obtener información más precisa sobre médicos en su ciudad y recursos.

También hay una sección donde se publican las actividades que llevan a cabo las asociaciones para las personas con EB y sus familias.

3.1. Blog: “La aventura de vivir con Espina Bífida”

En relación al blog de estimulación que se puso en marcha el año 2013, se ha reconvertido en “*La aventura de vivir con Espina Bífida*”, ampliando el margen de contenidos posibles y dando mayor protagonismo a las propias personas afectadas. Este año se han alcanzado **9.727 visitas** y se han publicado **56 entradas**.



3.2. Consultas nuevas familias

A pesar de los protocolos de prevención de la Espina Bífida todavía siguen llegando nuevos casos a federación. Este año se han recibido a través de la web **66 consultas** de nuevas familias a las cuales se les ha orientado y derivado a la asociación más cercana para que les den una atención más personalizada.

Además se han enviado 92 correos con información de interés sobre tratamientos, avances, recursos, ayudas, etc., a las asociaciones para difundir entre sus socios (afectados y familiares).

3.3. Encuentro de Familias

Este año, se han podido organizar **tres encuentros** que han permitido trabajar estrategias comunes, mayor participación de familias y afectados y compartir experiencias. En total han participado **58 personas**. Estos encuentros más frecuentes, permiten un trabajo más coordinado y continuo para mejorar la calidad de vida de las personas con EBH de todas las asociaciones.





Este año, además de los espacios compartidos con las Jornadas Nacionales, se profundizó en temas de nutrición relacionados con la Espina Bífida y se celebró el taller “Tengo un hijo con Espina Bífida”. En Septiembre y noviembre, participaron familias y afectados en las reuniones que tuvieron lugar en Madrid para planificar la campaña del Día Nacional.

3.4. Homenajes a familias de las entidades federadas

La mayoría de las asociaciones de FEBHI se constituyeron hace 35-40 años por grupos de padres que luchaban por conseguir mejoras para sus hijos con Espina Bífida. Son muchos los padres que han dedicado su vida a este movimiento asociativo y fruto de su esfuerzo se ha logrado mejorar la situación de las personas afectadas a nivel socio-sanitario.

Desde federación, se viene reconociendo este esfuerzo y trabajo con pequeños homenajes que se celebran durante el encuentro de familias a padres y/o voluntarios.

Este año se le ofreció a Miguel Angel Consuegra, socio de la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante que no puedo asistir pero mandó un emotivo video de agradecimiento.

3.5. Banco de Materiales Ortoprotésicos

FEBHI promueve proyectos y apoya a sus entidades federadas para favorecer que puedan disponer de los medios necesarios para dar una respuesta adecuada a las familias más desfavorecidas de sus asociaciones. Incrementar y/o mantener la salud de algunos de los niños/as con Espina Bífida, pasa por dar respuesta a necesidades básicas como:

- Contar con los apoyos técnicos necesarios para la movilidad y las transferencias: grúa, sillas de ruedas, bastones, muletas, tabla de transferencias, caminadores, etc este tipo de apoyos no solo sirven para facilitar la movilidad y la autonomía también sirven para el periodo postoperatorio porque facilita a los niños poder incorporarse, desplazarse etc, por ejemplo los caminadores, el trapecio, escalerillas para incorporarse, etc.
- Contar con instrumental para el vaciado rectal y vesical más adecuado.
- Contar con unos equipos informáticos: ordenadores y tablets en general ayudaría a trabajar con los niños alfabetización digital. Las Entidades federadas y la propia federación desde hace tiempo impulsamos y promovemos el uso de las TIC de forma transversal en el trabajo con la infancia. Además, para algunos niños que presentan problemas psicomotrices y/o de inmovilización de las manos les facilita poder seguir sus estudios correctamente.
- Trabajar la autonomía es fundamental para nuestros niños y por eso en las asociaciones se prioriza este entrenamiento, apoyos como tableros y cubos para las actividades de la vida diaria les facilita entrenarse en las mismas. También, los métodos de evaluación, por ejemplo para estudiar en cada niño que adaptaciones técnicas precisan para comer solos.

Todos los materiales que se están distribuyendo a través de este proyecto a las asociaciones, tienen como objetivo generar un banco de materiales para préstamos, es decir, para que los puedan utilizar el mayor número de niños

3. Programa de Infancia y Familia

de cada asociación que los necesiten, salvo en los casos que por higiene no es recomendable compartirlos.

Durante el año 2016 se han distribuido a ocho entidades federadas materiales por un valor de 90.318,23 €. Este proyecto continuará su despliegue en 2017, hasta acabar la partida presupuestaria donada para tal fin por la Fundación Solidaridad Carrefour.



4

PROGRAMA DE EMPLEO

- 4.1. Proceso de Orientación Laboral
- 4.2. Proceso de Intermediación Laboral
- 4.3. Proceso de Sensibilización de Empleo
- 4.4. Calidad, Evaluación y mejora continua
 - 4.4.1. Resultados en personas participantes
 - 4.4.2. Resultados en empresas

El área de empleo de FEBHI nació en 1998, con el objetivo de mejorar la inserción laboral de personas con discapacidad a través de la orientación y la intermediación laboral.

Durante 2016, se ha continuado trabajando dentro de un contexto de recortes presupuestarios y de una persistente crisis económica, que sigue provocando temporalidad y baja calidad en las condiciones laborales y que afecta especialmente al colectivo de personas con discapacidad.

Con el esfuerzo de todas las personas que conformamos FEBHI, se ha seguido trabajando por mejorar el servicio que damos tanto a las personas como a las empresas, manteniendo servicios como el Blog de empleo y discapacidad, talleres para la búsqueda de empleo o la creación, campañas de sensibilización empresarial y puesta en marcha del portal FEBHI Orienta de orientación laboral para personas con Espina Bífida y con discapacidad en general.

El futuro, se plantea como un gran reto, que afrontaremos con ánimo y positividad, creyendo firmemente que por nuestro objetivo, la integración laboral de las personas con discapacidad, merece la pena el esfuerzo.

Para FEBHI la inserción de las personas con discapacidad ha sido un pilar fundamental en su labor de sensibilización y de incidencia en la sociedad. El servicio de Empleo de FEBHI nace en 1998, y se ha ofertado de forma continuada desde entonces. Desde 2011 se cuenta con la acreditación como Agencia de Colocación de la Consejería de Empleo de la Comunidad de Madrid.

4.1. Proceso de Orientación Laboral

Objetivo

Mejorar la empleabilidad de las personas con discapacidad para incrementar sus oportunidades de inserción laboral.

Actividades

- Entrevistas personalizadas de información e inscripción en el servicio en las que se ha facilitado:
 - Información actualizada de la situación del mercado de trabajo, requisitos de los puestos más solicitados por las empresas (formación, experiencia y actitudes).
 - Reorientación del objetivo profesional teniendo en cuenta actitudes y competencias personales y los sectores emergentes.
 - Información de recursos formativos y certificados de profesionalidad en coherencia con los objetivos profesionales de las personas participantes.
 - Asesoramiento sobre las herramientas de búsqueda de empleo, currículum, carta de presentación, agenda de búsqueda entre otras.
 - Información del Programa de Garantía Juvenil.
 - Información de ayudas y prestaciones relacionadas con el empleo.
 - Búsqueda de Empleo 2.0 dando a conocer las principales páginas web, portales de empleo páginas de empresas y de entidades públicas, redes sociales así como nuestro Blog de empleo y discapacidad.



- Desarrollo de Itinerarios Personalizados, en los que se trabaja de forma consensuada un proyecto personal de inserción laboral.
- Talleres Grupales de Búsqueda de empleo, Habilidades Sociales, y Nuevas Tecnologías aplicadas a la búsqueda de empleo. Por medio de estas acciones grupales se abordan aspectos fundamentales para la búsqueda de empleo como son las habilidades más valoradas en el mercado de trabajo, las técnicas de búsqueda de empleo y procesos de selección, así como el uso de portales, redes sociales para la búsqueda de empleo.

4. Programa de Empleo



- Seguimiento para conocer la evolución de su búsqueda laboral, el resultado de los procesos de selección o cualquier necesidad relacionada con nuestro servicio se realizan llamadas, correos electrónicos y entrevistas.

Resultados

Se ha atendido a **633 personas**, por sexos, el 61% eran hombres y el 39% mujeres. Se han llevado a cabo 804 entrevistas personales, de las cuales 383 han sido a mujeres y 421 a hombres, lo que ha supuesto el 48 % a mujeres y 52% a hombres, consiguiendo así una paridad entre hombres y mujeres en el acceso al servicio.

Se han desarrollado 103 itinerarios de inserción personalizados con personas con discapacidad física, de las cuales 49 han sido hombres y 54 mujeres y en los que se han realizado tutorías individualizadas, desarrollo de itinerarios de inserción y acciones grupales de búsqueda de empleo.

Se han impartido acciones grupales de Búsqueda Activa de Empleo, Habilidades Socio laborales y Búsqueda activa de empleo 2.0.

	HOMBRES	MUJERES	TOTAL
Búsqueda Activa de Empleo	25	25	50
Habilidades Sociales	17	19	36
TIC	8	17	25

Respecto a las acciones de seguimiento por medio de llamadas o correos electrónicos se han realizado 1.591, de las cuales 718 han sido con hombres y 873 a mujeres, siguiendo la línea ya iniciada en años anteriores de impulsar y promover el uso de las nuevas tecnológicas.

Dentro del proceso de Orientación Laboral contamos con el **Blog de Empleo y discapacidad**, cuyo objetivo es mejorar las posibilidades de inserción socio laboral de las personas con discapacidad por medio de las Nuevas Tecnologías y ser referente en materia de empleo para el personal técnico de las asociaciones en el ámbito de la discapacidad.

Actividades

- Publicación de recursos, noticias que puedan ser de interés para personas con discapacidad en búsqueda activa de empleo, como son, ofertas de empleo, formación, temas relacionados con los nuevos yacimientos de empleo, entre otros.
- Respuesta a consultas realizadas por medio del blog de personas con discapacidad en búsqueda activa de empleo.

Resultados

En el Blog se han publicado 399 entradas y ha tenido un total de 105.355 visitas lo que supone 30.000 visitas más que el año anterior.

El blog se ha convertido en un recurso destacado para la búsqueda de empleo de las personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid, posicionándose de forma natural como la primera entrada en los buscadores (etiquetas: empleo + discapacidad).

El éxito de visitas del blog ha provocado que muchas personas con discapacidad hayan conocido nuestro servicio de empleo gracias a él, produciéndose la renovación de la bolsa de empleo, la rapidez en la difusión de nuestras ofertas y la agilidad en la gestión de las mismas.

En el proceso de orientación se contempla también la presencia en redes sociales, como cauce de información y difusión por medio de su perfil específico en Twitter @EMPLEO_FEBHI que cuenta con 577 seguidores. Por medio de esta

105.355 visitas



399 entradas

cuenta se difunde información de interés en materia de empleo y discapacidad y es canal de localización de recursos sociolaborales que se emplean en las entrevistas de orientación, así como de ofertas de empleo que se derivan al servicio de intermediación laboral.

4.2. Proceso de Intermediación Laboral

Objetivo

Insertar laboralmente a personas con discapacidad, preferiblemente en empresa normalizada.

Actividades

- Sensibilización empresarial, en la contratación de personas con discapacidad: accesibilidad, bonificaciones, etc.
- Gestión de ofertas, por medio de la preselección de candidatos/as con discapacidad.
- Realización de acciones de intermediación laboral con personas con discapacidad, informando de las condiciones de ofertas en el mercado ordinario y realizando las derivaciones necesarias para la cobertura de la oferta.
- Seguimiento de los resultados de las ofertas gestionadas, tanto con la empresa como con las personas participantes.

Resultados

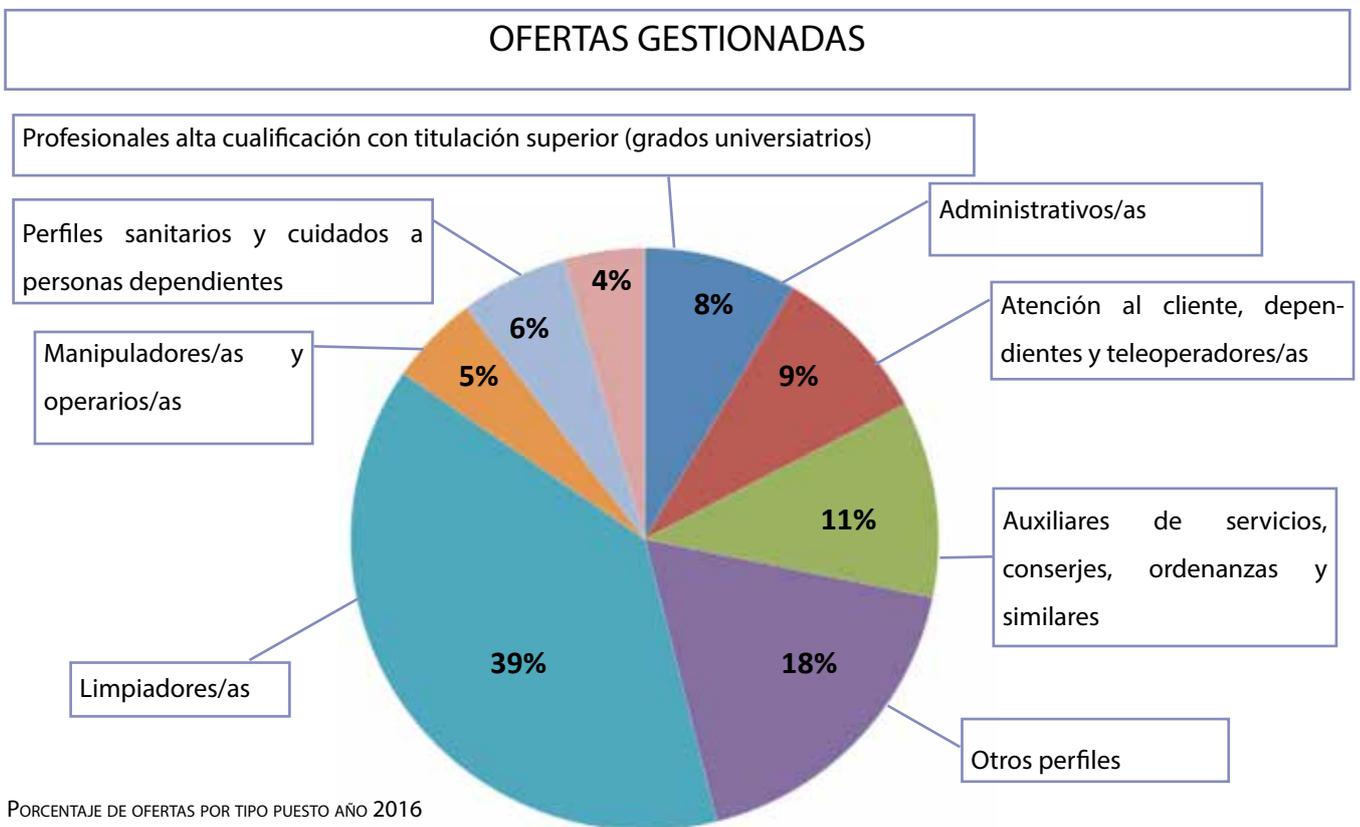
Se ha sensibilizado a **111 empresas** de la Comunidad de Madrid en materia de contratación de personas con discapacidad y bonificaciones. Fruto de esa sensibilización, 71 de esas empresas han confiado en nuestro servicio para gestionar sus candidaturas.

Hemos gestionado **202 ofertas** de empleo que han supuesto 455 puestos de trabajo un 63% más que en el año 2015, debido a un crecimiento a nivel general de ofertas de empleo y a los esfuerzos del equipo de empleo. Cabe destacar que si bien ha crecido en cantidad no lo ha hecho en calidad, ya que una parte

importante de las ofertas gestionadas son a jornada parcial y con bajos salarios.

En cuanto a los perfiles pueden agruparse en 9 categorías:

- Limpiadores/as.
- Manipuladores/as y Operarios/as en fábricas.
- Perfiles sanitarios y cuidado a personas dependientes.
- Auxiliares de servicios, conserjes y ordenanzas.
- Otros perfiles como conductores, electricistas y profesionales de hostelería, entre otros.
- Teleoperadores/as y atención al cliente, que incluye tanto atención presencial como telefónica.
- Administrativos/as.
- Profesionales de alta cualificación con titulación superior como son Trabajadores/as Sociales o Perfiles Tecnológicos.



4. Programa de Empleo

Los cambios más relevantes respecto a 2015 son el incremento en ofertas de:

- Perfil servicios: Limpieza, Auxiliares de servicios y Atención al cliente.
- Perfil Administración: Auxiliares administrativos/as.
- Perfil sanitario: Auxiliares de enfermería.

En cuanto a las acciones de intermediación, se ha enviado un total de 521 candidaturas, 258 mujeres y 263 hombres lo que supone un 19% más respecto a 2015.

Este incremento es debido a diferentes factores:

- Mayor número de ofertas gestionadas.
- Facilidad en la inscripción de candidatos/as, a través de correo electrónico o llamada.
- Mejora de la difusión a través de blog empleoydiscapacidad.wordpress.com y mailing informativos.

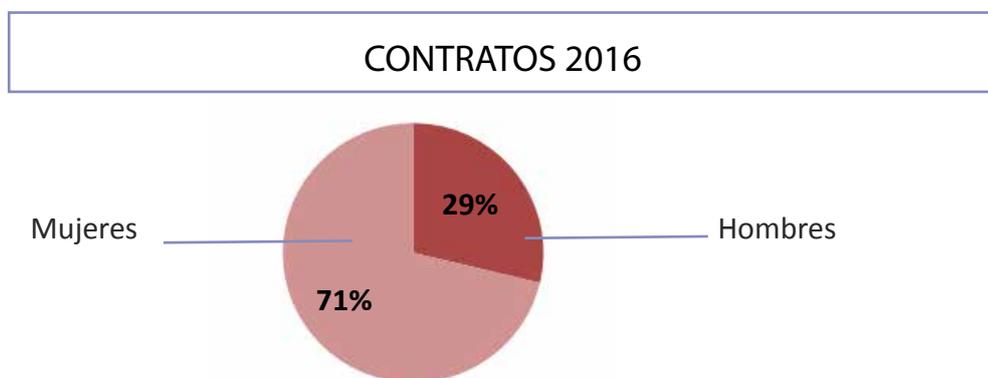


COMPARATIVA DEL NÚMERO DE CANDIDATURAS DE LAS OFERTAS DE EMPLEO GESTIONADAS

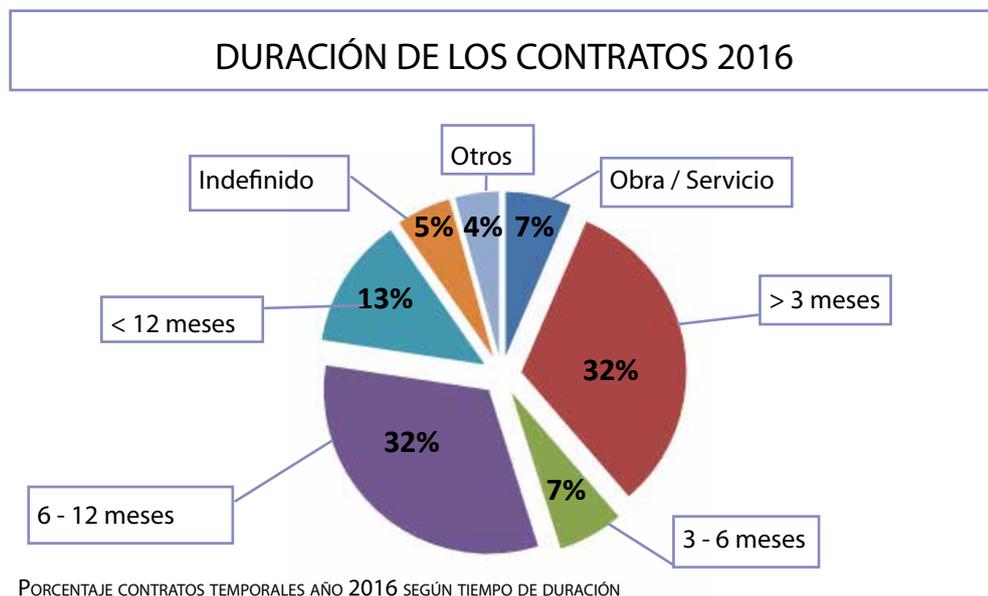
En relación al resultado de las ofertas gestionadas se ha alcanzado **94 contratos**, lo que supone un 32% más que en 2015 y es debido por un lado al incremento del número de ofertas y por otro a las mejoras introducidas en la gestión de las

ofertas que han agilizado el procedimiento.

Respecto al porcentaje de contratación por sexos se ha producido un incremento en la contratación femenina siendo superior a la de los hombres. El 71 % de las personas contratadas han sido mujeres y el 29% han sido hombres.



En cuanto a la duración de las contrataciones, cabe resaltar la escasa estabilidad de los contratos, siendo sólo el 5% de la contratación indefinida. Crecen los contratos menores de 3 meses y los de 6 a 12 meses que suponen el 64 % del total y bajan los contratos superiores a un año que son el 13% del total. Lo que indica que la inestabilidad laboral persiste en la contratación de las personas con discapacidad.



PORCENTAJE CONTRATOS TEMPORALES AÑO 2016 SEGÚN TIEMPO DE DURACIÓN

4.2. Proceso de Sensibilización de Empleo

En el proceso de sensibilización se contemplan todas las acciones de difusión que se realizan con la finalidad de mejorar la integración sociolaboral de las personas con discapacidad.

Para ello se han llevado a cabo diferentes actividades:

- Sensibilización del tejido empresarial para la contratación de personas con discapacidad.
- Elaboración de materiales de difusión: diseñando nuevos materiales informativos para empresas.
- Celebración de Desayunos para empresas, abordando aspectos relacionados con la contratación de personas con discapacidad.



- Intercambio con otros servicios de empleo, para detectar y difundir buenas prácticas en materia de empleo y discapacidad.
- Presencia en la Feria de Empleo y Discapacidad, que nos permite ofrecer nuestro servicio a personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid y el contacto directo con nuevas empresas.
- Realización de Jornadas de Puertas Abiertas para dar a conocer nuestro servicio tanto y visibilizar al colectivo de personas con discapacidad.

Durante 2016 se ha contactado con 111 empresas de la comunidad de Madrid a través de visitas presenciales y medios telefónicos o telemáticos. Estas empresas han sido informadas sobre contrataciones, bonificaciones y accesibilidad en materia de discapacidad.

Además a través de Empleofebhi en LinkedIn se cuenta con 754 contactos de empresas. Esta red social se emplea para la prospección empresarial y para difundir entre las empresas información relacionada con bonificaciones, contratación y buenas prácticas en la integración de las personas con discapacidad.

En el mes de Abril se realizó el **III Desayuno de Empresas** en el que colaboraron la Fundación Iberdrola y el Hotel Wellington y que trató sobre “CONTRATACIONES PÚBLICAS Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD”. Como en otras ediciones, el tema tratado estuvo relacionado con las demandas de las propias empresas.

Asistieron al acto 22 representantes de empresas y entidades, y la ponencia corrió a cargo de D. David Mendoza, abogado especialista en discapacidad y colaborador de Aequitas y D. Javier Blanco, Gerente de la Asociación Foro de la Contratación Socialmente Responsable – CON-R que participaron de manera desinteresada.

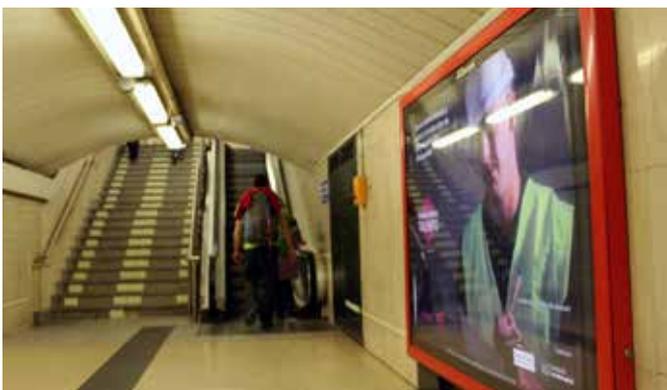
En Mayo se puso en marcha la **campaña para empresas “SELECCIONAMOS TALENTO”** en el Metro de Madrid, con el objetivo de sensibilizar al tejido empresarial madrileño. Durante dos meses se publicitó en las estaciones con más tránsito de pasajeros (Avenida de América, Nuevos Ministerios y Plaza de Castilla)

4. Programa de Empleo

el servicio de intermediación laboral de FEBHI. Para lo que se realizaron carteles informativos con fotos de personas usuarias del servicio que mostraban sus capacidades laborales y que rompían con los estereotipos de la discapacidad en materia laboral.

La campaña tuvo repercusión en los medios de comunicación y redes sociales, publicándose en 6 portales de empleo on-line (Somos pacientes, cadena de valor, Fundación Montemadrid ; COCEMFE, Make Me FEED, Ayuda Eficaz).

Se produjo un aumento del número de impresiones en twitter (nº de veces que los usuarios ven los tweets en twitter) de las publicaciones llegando a 11.700. La campaña se apoyó con un video alojado en Youtube que fue visionado 147 veces.



En junio se puso en marcha el **Portal FEBHIOrienta**, un proyecto a nivel nacional dirigido a personas con espina bífida y con discapacidad en general. Se trata de una herramienta on-line específica con la que desarrollar un itinerario laboral haciendo uso de las nuevas tecnologías.

El objetivo del portal es llegar a las personas que por su discapacidad o por el lugar en el que residen no tienen fácil el acceso a los recursos de Orientación e intermediación laboral y trabajar en red en temas de empleo con las asociaciones que forman la Federación.

El portal consta de un apartado de orientación para personas registradas en el que se desarrollan acciones de acompañamiento y desarrollo de competencias para el acceso y mantenimiento del puesto de trabajo.

En 2016 más de 20 personas con Espina bífida se registraron en el portal y realizaron su itinerario laboral personalizado con ayuda del personal técnico de la federación y en coordinación con el personal técnico de las asociaciones.



4.4. Calidad, Evaluación y mejora continua

El área de empleo de FEBHI está orientada fundamentalmente a dos grupos de interés: Personas participantes en los programas de empleo y Empresas colaboradoras.

Es por ello que durante el año se realizan cuestionarios de satisfacción para cada uno de estos grupos, en relación a cinco bloques:

- Medios materiales: Espacio de atención e información.
- Resolución de demandas.
- Forma de trabajo.
- Capacidad del personal de FEBHI.
- Grado de satisfacción en general.

Estas respuestas son tenidas en cuenta en la planificación de nuestras actividades.

4.4. 1. Resultados en Personas Participantes

El 57% de las personas que han participado nos han valorado muy satisfactoriamente, y el 36% como satisfactorio. Es importante destacar que el 90% de las personas que han participado recomendarían el servicio.

Respecto a las sugerencias realizadas, nos piden seguir mejorando en la incorporación de las nuevas tecnologías en el servicio y la mejora de las condiciones laborales de las ofertas publicadas. En este sentido en 2016 seguimos promoviendo nuevas herramientas innovadoras (FEBHI Orienta) que faciliten un mayor acceso al servicio, tanto por perfiles profesionales como por ámbito geográfico.

Por otro lado, actualmente estamos elaborando un protocolo de condiciones laborales que han de tener las ofertas de trabajo gestionadas por FEBHI que se verán plasmadas en los convenios de colaboración que se formalicen con las empresas.

4.4. 2. Resultados en Empresas

El 50% de las empresas han valorado nuestro servicio muy satisfactoriamente y un 50% lo ha hecho satisfactoriamente. Es importante destacar que el 100% de las empresas que han participado en la encuesta recomendaría el servicio.

Respecto a las sugerencias en la mejora de la adecuación de candidatos y candidatas, FEBHI sigue trabajando en este sentido. En 2016 el porcentaje de contrataciones respecto a ofertas gestionadas ha sido del 48%, un 11% más que en 2015.

5

COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

5.1. Día Nacional de la Espina Bífida: 21 de noviembre

5.2. Premios Institucionales FEBHI

5. Comunicación y Sensibilización

En FEBHI la gestión de la comunicación se trabaja de forma transversal con la participación de todo el equipo de la federación.

El objetivo fundamental de este área es fortalecer la imagen global de la Federación –y por tanto la de sus asociaciones federadas- promoviendo la difusión de acciones y mensajes para lograr que se conozca la situación de las personas con EBH, sus necesidades y el mensaje de prevención de esta malformación a través del ácido fólico.

Destacamos los siguientes resultados:

- Este año la página web, tras un proceso de renovación, ha tenido 70.392 visitas y se han publicado 55 entradas.
- Se difunde información de interés a través de redes sociales (facebook y twitter) que permite, de un modo rápido y masivo, llegar a las personas con Espina Bífida de toda España. En el año 2016 hemos alcanzado 2.282 Me Gusta en Facebook y 2.033 seguidores en Twitter.
- Hemos cerrado el año con **100.000 visitas al corto sobre la Espina Bífida** disponible en la home de la web de FEBHI y que forma parte del material de Acércate a la EB.
- Se han enviado 17 notas de prensa sobre acciones de la federación.
- Se ha grabado un video con Roberto Leal apoyando los Talleres de Autonomía de las asociaciones, para los Premios Inocente que organiza todos los años la Fundación Inocente Inocente. El video no ganó pero obtuvo una donación de 5.000€ para el proyecto. (foto de Teresa con Roberto y Cristina de la fundación Inocente).



- Por primera vez se ha organizado el **Concurso de fotografía “Yo tengo Espina Bífida”** para elegir las imágenes protagonistas de la campaña del Día Nacional de la Espina Bífida, teniendo como protagonistas a las personas afectadas. Se recibieron **70 fotografías**.

5.1. Día Nacional de la Espina Bífida: 21 de noviembre

Este año por tal motivo, FEBHI lanzó la **campaña “Yo tengo Espina Bífida”, #YoTengoEB**, con el objetivo de sensibilizar sobre la realidad y diversidad de las personas afectadas por esta malformación congénita del tubo neural.

Con esta campaña, la federación ha dado el micrófono a las personas con Espina Bífida de sus asociaciones, para que puedan hacer oír su voz. Así, a través del concurso de fotografía, se seleccionaron 15 imágenes con títulos que reflejaban sus sueños, deseos, situación, ilusiones, anhelos,... y que formaron parte del diseño del cartel de la campaña.

A través de sus fotos, hacen llegar el mensaje de la diversidad que existe entre las personas con Espina Bífida, al igual que ocurre con el resto de personas. Todos somos iguales en derechos, pero todos somos diferentes en necesidades. Con los apoyos y recursos suficientes, estas personas pueden ser uno más en la sociedad. No hay límites si todos trabajamos para “destruir barreras” y construir “caminos accesibles” en todos los aspectos de la vida.

La campaña se presentó el 14 de noviembre con Carmen Gil (presidenta FEBHI), Marga Mefle (vicepresidenta FEBHI) y las consejeras, Elena Chávarri y Ana Rus Cuélliga, en el Hotel Wellington de Madrid, acompañadas además de algunas de las 15 personas ganadoras del concurso organizado para seleccionar las fotos del cartel: Ana I. Tortosa, Federico Pozuelo, Jean M. Clemente, Juan A. Pérez, Juan J. Segado,



5. Comunicación y Sensibilización

Miguel A. Consuegra, Pablo J. Auz y Rafael García. En nombre de todos ellos, dijo unas palabras Rafael (presidente AMAEB), trasladando la *importancia de que se les vea como "personas" con sueños, anhelos, ilusiones y dificultades como cualquier otra persona.*

Estuvieron también en el acto de presentación, Paula Rivero y Mar González de AMEB, la periodista Cristina Lasvignes, que desde hace años apoya a la federación y María Serrano, de Servicios Sociales de la Junta de Chamartín, distrito al que pertenecen nuestros centros.

Además intervinieron: Anxo Queiruga (presidente COCEMFE), Teresa Palahí (Secretaría General Fundación ONCE), Jose L. Villanueva (Jefe de servicio de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid), Paloma Casado (Subdirectora General de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad), Elena Jariod (Jefa de Servicio del Área de Programas y Actividades del Real Patronato sobre Discapacidad) y Soledad Becerril (Defensora del Pueblo).





El colectivo presentó su **catálogo de necesidades y peticiones** a la administración y organismos con ocho puntos, precisos para poder llevar una vida plena, en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos sin una discapacidad.

Son muchos los logros alcanzado en estos más de 35 años de trayectoria, pero todavía existen desigualdades entre Comunidades Autónomas que es preciso solucionar. Parte de la solución, pasaría por conseguir el **reconocimiento de la Espina Bífida como enfermedad de tratamiento crónico**. Para muchas familias es muy difícil cubrir los gastos farmacéuticos que conllevan las secuelas y complicaciones de esta malformación, tratamientos de por vida. La investigación es otro punto importante. En España el único dato oficial que existe en relación al número de afectados, es la estimación del INE (EDAD de 2008) que habla de 19.272 personas.

El Defensor del Pueblo, se sumó a la campaña ofreciendo información en su web. El Ayuntamiento de Madrid apoyó iluminando el día 21 de noviembre la Puerta de Alcalá de amarillo, color del lazo que representa la causa de la Espina Bífida.

5. Comunicación y Sensibilización



5.2. Premios Institucionales FEBHI

Este certamen de premios nace en el año 2009 para agradecer de forma pública, la labor realizada por diversas personas, profesionales e Instituciones en favor de los derechos, la mejora de la calidad de vida, la participación comunitaria y la plena ciudadanía de las personas con discapacidad y sus familias.

Los premiados son elegidos por el Consejo Rector, teniendo en cuenta propuestas de las entidades federadas.

La gala de entrega de la VI edición de premios FEBH tuvo lugar el 10 de junio, en el Hotel Servigroup Galúa en La Manga y fue presentada por Federico Pozuelo (socio de la Asociación de Albacete de Espina Bífida, AEBA). Los premios fueron entregados por las personas del Consejo Rector de la federación.

La **Asociación Valenciana de Espina Bífida (AVEB)** recibió el **Premio al Proyecto Innovador** de las entidades federadas por su Programa Individual de fomento a la autonomía, la independencia y la autodeterminación que fue recogido por su presidenta, Marta Ramón.

El **Premio al Profesional del Ambito Socio-Sanitario** recayó en el **Dr. Carlos Miguélez** (urólogo en la Clínica Santa Elena de Málaga). Por motivos de salud no pudo recogerlo y en su lugar lo recibió, Rafael García, presidente de la Asociación Malagueña de Espina Bífida (AMAEB) el cual leyó unas palabras de agradecimiento del doctor.



El **Premio a la Persona o Empresa** en esta ocasión fue para **Dª Violante Tomás** (Consejera de Familia e Igualdad de Oportunidades de la Región de Murcia), por su apoyo y colaboración con AMUPHEB (Asociación Murciana de Padres con Hijos de Espina Bífida).



5. Comunicación y Sensibilización

María Cid, directora de la **Fundación Solidaridad Carrefour**, fue la responsable de recoger el **Premio a la Trayectoria** para **Carrefour**, que a su vez entregó a Amparo Capilla, Directora Regional de Carrefour en Levante.



Finalmente el **Premio a la Administración o Institución Pública** fue para el **Real Patronato sobre Discapacidad**. Lo recogió María Teresa Fernández, Consejera Técnica de dicho organismo.



El **Hotel Wellington**, por su apoyo a acciones de FEBHI a favor de la inserción laboral de personas con discapacidad, recibió el **Premio a Solidaridad** que por motivos de agenda no pudieron recoger.

Como cierre, premiados, invitados y representantes de las asociaciones federadas, disfrutaron de una cena con doble motivo de celebración: los premios y los 35 años de la federación. Una noche llena de emociones y momentos felices que terminó al ritmo de la música del grupo “El sótano del Doctor”.



6

FUENTES DE FINANCIACIÓN

6. Fuentes de Financiación

Los programas de **Fortalecimiento, Familia e Infancia y Comunicación** se llevan a cabo gracias a las siguientes entidades:

- Programa de Mantenimiento y actividades habituales del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad a través de COCEMFE.
- Servicio de Apoyo y Orientación a las personas con EBH y a sus familias a través de la Web (apoyo familiar), financiado a través del 0,7% del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y gestionada por COCEMFE.
- XIV Jornadas Nacionales, subvencionadas por el Plan de Prioridades de Fundación Once-COCEMFE.
- Fortalecimiento del tejido asociativo con el apoyo del Real Patronato sobre Discapacidad.
- Banco de materiales para la infancia, financiado por Fundación Solidaridad Carrefour.
- Talleres de Autonomía de las entidades federadas, con el apoyo de la Fundación Inocente Inocente a través de los Premios Inocentes.

El **programa de Empleo**, se ha llevado a cabo gracias a los siguientes financiadores:

- Servicio de Integración Laboral (SOIL), subvencionado por el Plan de Prioridades de Fundación Once-COCEMFE.
- Servicio de Orientación e Intermediación para mujeres con discapacidad del municipio de Madrid, subvencionado por la Dirección General de Igualdad entre Mujeres y Hombres, del Área de Gobierno de Equidad, Derechos Sociales y Empleo del Ayuntamiento de Madrid.
- Servicio de Orientación e Intermediación Laboral para personas con discapacidad de la Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid.
- Servicio Orientación Intermediación Laboral y TIC para personas con discapacidad de Obra Social La Caixa.
- Orientación Socio Laboral para personas con discapacidad, FEBHI orienta de la Fundación Iberdrola y Fundación Montemadrid.

Además han colaborado puntualmente las siguientes entidades:

- Oficina La Caixa
- Coloplast
- Hollister

A todos ellos les agradecemos la confianza depositada en nuestro trabajo y esperamos seguir contando con su apoyo en futuras ocasiones.

FINANCIADORES



Comunidad de Madrid



Comunidad de Madrid



UNIÓN EUROPEA
FONDO SOCIAL EUROPEO
El Fondo Social Europeo invierte en tu futuro



COLABORADORES



7

DIRECTORIO DE ASOCIACIONES

Directorio de Asociaciones FEBHI

Federación nacional



FEBHI

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES
DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
Dirección: Calle Pechuán, 14. 28002, Madrid.
Tel.: 91 415 20 13
E-mail: g.garcia@febhi.org
Web: www.febhi.org

Federaciones autonómicas



FAEBA

FEDERACIÓN DE ESPINA BÍFIDA DE ANDALUCÍA
Dirección: Plaza Cristobal Toral, Bloque 5
Bajo. 29200 Antequera, Málaga.
Tel.: 952 70 18 95
E-mail: info@faeba.es
Web: www.faeba.es

Asociaciones



AEBHCG

ASOCIACION ESPINA BIFIDA E
HIDROCEFALIA CAMPO DE GIBRALTAR
Dirección: Avda. Fuerzas Armadas,
24 Local 23. 11202 Algeciras, Cádiz.
Tel.: 956 63 28 13
E-mail: espina bifidacg@gmail.com
Web: www.espinabifidacg.com



ACEBH

ASOCIACIÓN DE CANTABRIA DE
ESPINA E HIDROCEFALIA
Dirección: Avda. Cardenal Herrera
Oria, 63. 39011 Santander.
Tel.: 942 27 66 66
E-mail: espina bifida_4@hotmail.com



ACAEBH

ASOCIACIÓN CATALANA DE EBH
Dirección: C/ Sorolla, 10.
08035 Barcelona.
Tel.: 934 28 21 80
E-mail: acaebh@espinabifida.cat
Web: www.espinabifida.cat



AEB GRANADA

ASOCIACIÓN ESPINA BÍFIDA GRANADA
Dirección: C/ Escultor Navas Parejo.
Urb. Parque de las Infantas Edf.
Carolina Local 3 Granada 18006
Tel.: 958 13 48 14
E-mail: espinabifidagranada@yahoo.es
Web: www.aebgranada.com



AEBA

ASOCIACIÓN DE ESPINA
BÍFIDA DE ALBACETE
Dirección: C/ Guadalajara,
1. 02001 Albacete.
Tel.: 967 246 652
E-mail: aeba@cocemfealbacete.com



AEBHA

ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA E
HIDROCEFALIA DE ALICANTE
Dirección: C/ María Guerrero
2, Local C. Alicante 03008.
Tel.: 966 08 82 59
E-mail: aebha@hotmail.com
Web: www.aebha.org



AGAEB

ASOCIACIÓN GUIPÚZCOANA
DE AFECTADOS DE EB

Dirección: C/ Zubieta 18-20
San Sebastian 20007

Tel.: 94 343 21 90

E-mail: ebguipuzcoa@gmail.com

Web: www.agaeb.org



ASEBHO

ASOCIACIÓN DE ESPINA BÍFIDA
E HIDROCEFALIA ONUBENSE

Dirección: C/ Jazmín 5. 21005 Huelva.
Tel.: 959 31 93 37

E-mail: joaquina65@live.com



EBJaen

ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE
ESPINA BÍFIDA DE JAEN

Dirección: Pza. Luz del Valle,
Sector 4, s/n locales comerciales
(Edificio La Unión). 23009 Jaen.

Tel.: 953 22 25 78 / 666 392 908

E-mail: aprojaebi@hotmail.com

Web: www.fejidif.org/espinaBifida



AMEB

ASOCIACIÓN MADRILEÑA
DE ESPINA BÍFIDA

Dirección: C/ Prádena del
Rincón, 4. 28002 Madrid.

Tel.: 91 56 30 448

E-mail: ameb@ameb.es

Web: www.ameb.es



AMAEB

ASOCIACIÓN MÁLAGUEÑA
DE ESPINA BÍFIDA

Dirección: C/ San Juan Bosco, 65.
29014 Málaga.

Tel.: 952 25 58 54

E-mail: e.bifida.malaga@gmail.com

Web: www.ebifidamalaga.jimdo.com



AMUPHEB

ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES
CON HIJOS DE ESPINA BÍFIDA

Dirección: C/ Sierra de Gredos,
8 Bajo Murcia 30005.

Tel.: 968 29 48 02

E-mail: bifidamur@wanadoo.es

Web: www.amupheb.org



ANPHEB

ASOCIACIÓN NAVARRA DE ESPINA
BÍFIDA E HIDROCEFALIA

Dirección: C/ Ntra. Sra. De Aranzazu,
2 Bajo .Berriozar, 31013 Navarra

Tel.: 948 07 44 01

E-mail: anpheb@anpheb.es

Web: www.anpheb.es



ASPHEBH

ASOCIACIÓN SEVILLANA DE
PADRES CON HIJOS DE ESPINA
BÍFIDA E HIDROCEFALIA

Dirección: C/ Enrique Marco
Dorta, 7 (local). Sevilla 41018.

Tel.: 954 98 98 58

E-mail: asphebh@yahoo.es

Web: www.espinabifidasevilla.es



AVEB

ASOCIACIÓN VALENCIANA
DE ESPINA BÍFIDA

Dirección: C/ Plátanos 6 - 4
Bajo. Valencia 46025.

Tel.: 963 48 28 66

E-mail: lola@espinabifidavalencia.org

Web: www.espinabifidavalencia.org



AGEBH

ASOCIACION GADITANA DE EBH

Dirección: C/ Medina Sidonia,
15-17. Cadiz 11012.

Tel.: 956 26 66 84

E-mail: asogebh@gmail.com

Web: www.agebh.org



ASEBI

ASOCIACION BIZKAIA ELKARTEA
ESPINA BIFIDA E HIDROCEFALIA

Dirección: C/ Pedro Astigarraga,
nº 2, Local 4. 48015 Bilbao.

Tel.: 944 47 33 97

E-mail: asebi@asebi.es

Web: www.asebi.es

8

ANEXO

A.1. La Espina Bífida

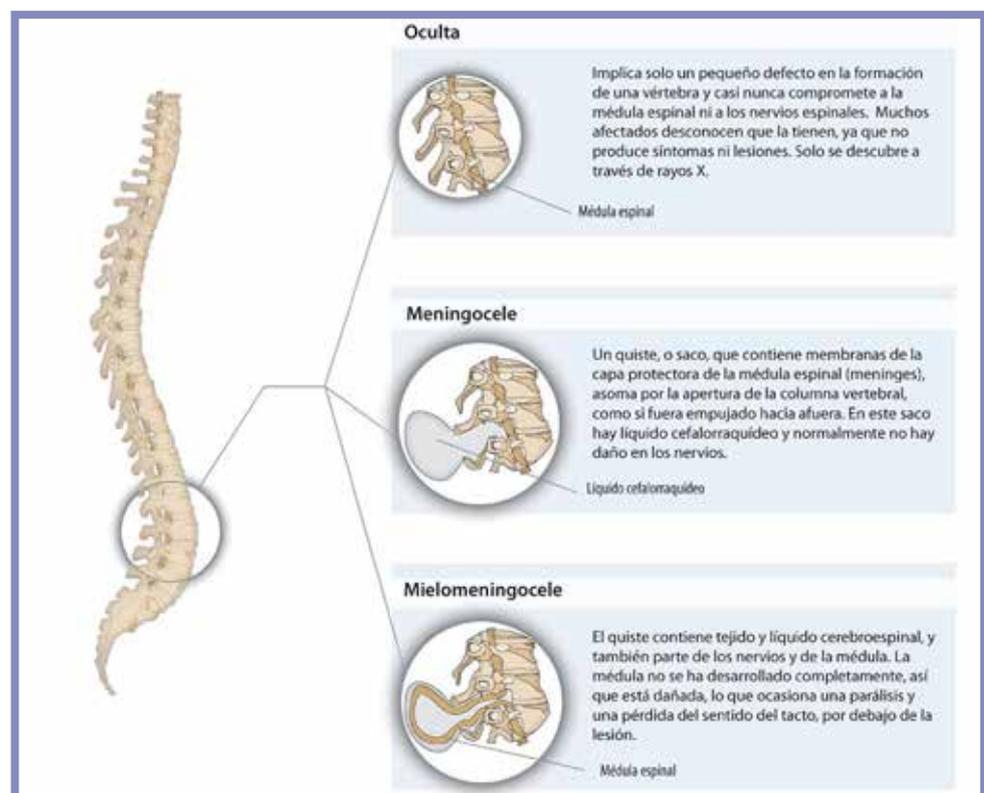
A.2. La Hidrocefalia

A.1. La Espina Bífida

La Espina Bífida (EB) o Mielomeningocele (su nombre científico), es una grave malformación congénita, que se incluye dentro del espectro de los Defectos del Tubo Neural (DTN). Se produce cuando la parte del tubo neural que forma la médula espinal no se cierra completamente entre los días 23 y 26 de embarazo.

Afecta a tres de los principales sistemas del organismo: el sistema nervioso central (SNC), el aparato locomotor y el sistema genitourinario. De ahí su gravedad. Además, produce una falta de sensibilidad y de fuerza más o menos amplia en relación al nivel de localización del mielomeningocele.

Se desconoce la causa que la provoca, aunque los expertos están de acuerdo en señalar que esta malformación se debe a la combinación de factores genéticos y ambientales.



Puede detectarse antes del nacimiento, mediante un diagnóstico prenatal, imprescindible cuando existen antecedentes familiares. Por desgracia, todos los exámenes tienen sus limitaciones y no se identifica en todos los casos.

▪ **A.1.1. La mejor medicina: prevención**

Según estudios recientes, si todas las mujeres en edad fértil consumieran 0,4 miligramos de ácido fólico al menos 3 meses antes de quedar embarazadas y durante el primer trimestre del embarazo, podrían reducir hasta en un 70% la probabilidad de que su hijo naciera con Espina Bífida.

De ahí que gran parte de los esfuerzos de FEBHI se centren en campañas de prevención.

▪ **A.1.2. Perspectivas de futuro**

No existe un tratamiento definitivo para la Espina Bífida, aunque sí algunos abordajes que contribuyen a minimizar las consecuencias de la enfermedad y a mejorar la calidad de vida.

Afortunadamente, con el abordaje multidisciplinar y el tratamiento integral, se consigue que los afectados por Espina Bífida puedan llevar una vida activa y productiva. La mayoría salen adelante en la escuela y muchos participan en actividades deportivas adaptadas, a pesar de sus dificultades físicas. Las intervenciones médicas y quirúrgicas de los últimos 40 años han logrado hoy que aproximadamente el 90% de los bebés que nacen con esta malformación sobrevivan hasta la edad adulta, aproximadamente un 80% tengan una puntuación normal en pruebas de inteligencia y un 75% participa en deportes competitivos y actividades recreativas.

▪ A.1.3. La Espina Bífida en cifras

La Espina Bífida (EB) y, más concretamente, el mielomeningocele, es la malformación congénita del tubo neural más grave compatible con la vida y la segunda causa de discapacidad física en la infancia, después de la parálisis cerebral.

En España entre 8 y 10 de cada 10.000 recién nacidos vivos presenta alguna malformación del tubo neural, de los cuales más de la mitad de ellos están afectados por EB. Son datos del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC) grupo de investigación integrado en el Centro de Investigación de Anomalías Congénitas.

¹ Datos extraídos del Cuestionario de Discapacidades de la Encuesta de Discapacidades, Autonomía personal y Dependencia (EDAD 2008), realizado por el Instituto Nacional de Estadística (INE).

La incidencia de esta malformación ha descendido ligeramente en los últimos años, fundamentalmente gracias al uso del ácido fólico en la planificación del embarazo y a las campañas de prevención dirigidas a los profesionales sanitarios. Aún así, en España hay 19.272 personas con EBH, lo que supone el 0,51% del total de personas con discapacidad de este país.¹

Carteles de campañas de sensibilización sobre la necesidad de tomar Ácido Fólico antes del embarazo.



A.2. Qué es la Hidrocefalia

La hidrocefalia o “agua en el cerebro” es la acumulación de líquido cefalorraquídeo (LCR) o cerebroespinal dentro de la cabeza, generalmente por su inadecuada absorción. Sin embargo, estudios recientes han demostrado que, además, provoca un cambio en la composición del líquido cefalorraquídeo, lo que evita la división celular normal y daña el desarrollo del cerebro.

▪ A.2.1. ¿Por qué se produce?

Más del 80 por ciento de los niños que nacen con Mielomeningocele (el tipo más grave de Espina Bífida) padecen de Hidrocefalia. Pero hay otras razones por las cuales el organismo puede presentar problemas para drenar el líquido cefalorraquídeo al sistema sanguíneo:

- Hidrocefalia congénita
- Nacimientos prematuros
- Hemorragias en el cerebro
- Meningitis
- Tumores en el cerebro

▪ A.2.2. Tratamiento más común: la derivación

Se diagnostica mediante una evaluación neurológica clínica y el uso de técnicas de imagen. Pero no hay ningún modo conocido de prevenir o curar la hidrocefalia. Por eso, el objetivo del tratamiento es evitar el aumento de líquido en los ventrículos y controlar la presión de este líquido para que no se lesione el tejido cerebral y, por tanto, no se produzca deterioro cognitivo o, lo que es lo mismo, que la función neurológica sea óptima.

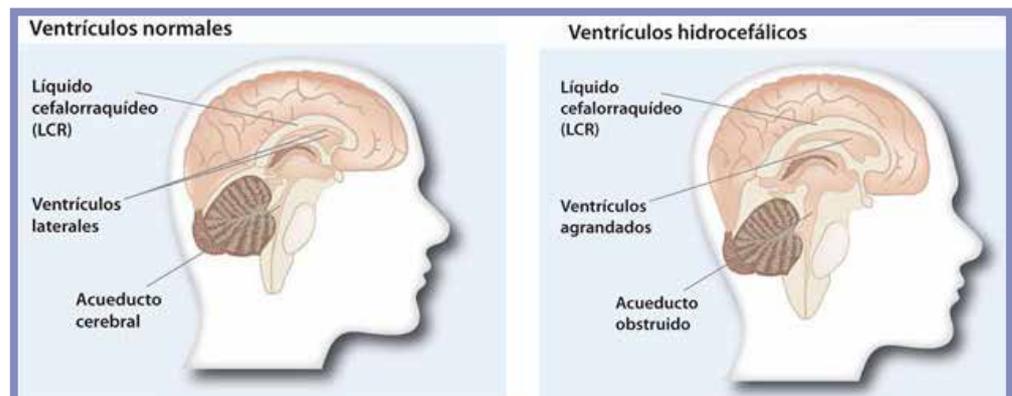
El más habitual es la derivación. Consiste en introducir un catéter proximal en uno de los ventrículos del cerebro, una válvula, y un catéter distal subcutáneo que lleva el LCR desde la válvula por el cuello, el tórax y el abdomen hasta situarse en el peritoneo. Tiene por objetivo desviar el exceso de LCR hacia una parte del cuerpo donde pueda ser absorbido nuevamente por el flujo sanguíneo. La válvula regula la dirección y la cantidad de LCR drenado.

▪ A.2.3. Perspectivas de futuro

Los datos sobre incidencia y prevalencia son difíciles de establecer, ya que no hay un registro nacional o base de datos de las personas que tienen hidrocefalia y los trastornos estrechamente asociados a esta enfermedad. Sin embargo, se cree, que la hidrocefalia afecta a uno de cada 500 niños.

Es difícil de vaticinar el pronóstico de esta enfermedad, aunque entre los niños que logran sobrevivir al año de vida, más del 80% tendrá una expectativa normal de vida y, aproximadamente, un tercio de ellos presentará una función intelectual normal, aunque las dificultades neurológicas pueden persistir.

Las terapias de rehabilitación e intervenciones educativas ayudan a que los niños lleven una vida normal con pocas limitaciones. El tratamiento por parte de un equipo interdisciplinario con profesionales (especialistas en neurocirugía, neurología, rehabilitación y expertos educativos) es vital para un resultado positivo.





Declarada de Utilidad Pública

Síguenos en:



FEBHI ESPINA BIFIDA



@febhi_org
@empleo_febhi



EMPLEO FEBHI



FEBHI1



estimulacioninfantilfebhi.wordpress.com
empleoydiscapacidad.wordpress.com

